

Bilhete de plataforma

Derek Doyle

VISIT...

LANZAROTE
Caliente.COM

Bilhete de plataforma

Derek Doyle



BILHETE DE
PLATAFORMA

BILHETE DE
PLATAFORMA:

BILHETE DE
PLATAFORMA:

Editora

BILHETE DE

BILHETE DE

PLAT

PLA AFORMA:

T

AFORMA:

vivências em Cuidados Paliativos

2a edição

DEREK DOYLE

TRADUTORES

Marco Tullio de Assis Figueiredo

Maria das Graças Mota Cruz de Assis Figueiredo



BILHETE DE PLATAFORMA:

Difusão

Editora

vivências em Cuidados Paliativos

2a edição

DEREK DOYLE

TRADUTORES

Marco Tullio de Assis Figueiredo

Maria das Graças Mota Cruz de Assis Figueiredo



Copyright © 2009 Difusão Editora. Todos os direitos reservados.

Proibida a reprodução, mesmo que parcial, por qualquer meio e processo, sem a prévia autorização escrita da Difusão Editora.

ISBN 978-85-7808-217-8

BPCPE2EB1

Publicado no Brasil em abril de 2017

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP) (Câmara Brasileira do Livro, SP, Brasil)

Doyle, Derek

Bilhete de plataforma [livro eletrônico] : vivências em cuidados paliativos / Derek Doyle ; tradutores Marco Tullio de Assis Figueiredo, Maria das Graças Mota Cruz de Assis Figueiredo. -- 2. ed. -- São Caetano do Sul, SP : Difusão Editora, 2017.

1,21 Mb ; PDF

Título original: The platform ticket

Bibliografia.

ISBN: 978-85-7808-217-8

1. Cuidados paliativos 2. Dor - Terapia 3. Tratamento paliativo I.
Título.

17-03683

CDD-616.029

Índices para catálogo sistemático:

1. Cuidados paliativos : Ciências médicas 616.029

Difusão Editora

Rua José Paolone, 72 – Santa Paula – São Caetano do Sul, SP – CEP
09521-370

difusao@difusaoeditora.com.br – www.difusaoeditora.com.br Fone/
fax: (11) 4227-9400

*Tudo tem seu tempo; há um momento oportuno para cada empreendimento
debaixo do céu.*

Tempo de nascer e tempo de morrer,

Tempo de plantar e tempo de colher a planta,

Tempo de matar e tempo de sarar,

Tempo de destruir e tempo de construir,

Tempo de chorar e tempo de rir,

Tempo de gemer e tempo de dançar,

Tempo de atirar pedras e tempo de ajuntá-las,

Tempo de abraçar e tempo de se separar,

Tempo de buscar e tempo de perder,

Tempo de guardar e tempo de jogar fora,

Tempo de rasgar e tempo de costurar,

Tempo de calar e tempo de falar,

Tempo de amar e tempo de odiar,

Tempo de guerra e tempo de paz.

(Eclesiastes 3.1-8)

Aos meus pacientes, que compartilharam
comigo mais coisas do que eu jamais lhes dei.

Sumário

Prefácio à edição inglesa

..... 11

Apresentação

..... 13

Introdução

..... 15

Capítulo 1

Xícaras e canecas de café27

Capítulo 2

Trabalho de detetive43

Capítulo 3

Controle de qualidade61

Capítulo 4

Marolas de risadas71

Capítulo 5

Ondas de ódio89

Capítulo 6

A verdade, nada mais que a verdade
.....99

Capítulo 7

As pessoas sabem 111

10 | *Bilhete de plataforma: vivências em Cuidados Paliativos* **Capítulo 8**

Amarrando as pontas 123

Capítulo 9

Saída fácil? 131

Capítulo 10

Família e amigos 143

Capítulo 11

Até logo 165

Prefácio à edição inglesa

No início da década de 1970, quando o conceito de Cuidado Paliativo (CP) mal se iniciara nos Estados Unidos, o maior problema que emergiu foi a indiferença dos médicos para com essa modalidade de atendimento a doentes. Uma força-tarefa criada pelo International Hospice Institute (IHI), em Ann Arbor, Michigan, Estados Unidos, para explicar esse fenômeno originou um relatório que afirmava que a razão para essa atitude era “a falta de compreensão da maioria dos médicos sobre o conceito de CP”. A recomendação foi que se organizasse um treinamento em CP específico para médicos.

Naquela ocasião, diversas autoridades em CP sugeriram-me que o modo de resolver o problema era convidar o doutor Derek Doyle para vir aos Estados Unidos ensinar nossos médicos. Depois de quase quatro anos tentando, consegui que ele comparecesse ao Simpósio do IHI para fazer parte do corpo de professores. Essa primeira visita deu início a uma amizade de muitos anos, durante os quais acompanhei a sua carreira com admiração e veneração.

O homem nunca parou. Ele viaja por todo o mundo fazendo conferências, dando aulas e conduzindo workshops para profissionais e leigos sobre como organizar uma hospedaria. Em seu tempo livre, doutor Doyle escreveu muitos livros e participou de várias publicações científicas que são verdadeiros tesouros de conhecimento para gerações de cuidadores de hospedarias ainda por vir.

Este livro, *Bilhete de plataforma: vivências em Cuidados Paliativos*, é

diferente porque não pretende dar lições ou instruir o leitor. Todavia, eu o considero um dos mais úteis ensinamentos que já vi sobre como praticar a filosofia de CP, pois fala de pacientes reais: o que disseram, o que responderam, como reagiram e assim por diante. As histórias são verdadeiras, e as pessoas são reais. Muitas das experiências são pungentes e profundamente emocionantes; algumas são repletas de humor, outras, tristes... Em todas elas, dr. Doyle usa a palavra *humildade* e conta como seus pacientes

12 | *Bilhete de plataforma: vivências em Cuidados Paliativos* ensinaram muito a ele não só acerca de morrer, mas também sobre o viver e a própria vida.

Recomendaria este livro a todos os que já estão envolvidos com a filosofia de CP e também aos estudantes de Medicina e de Enfermagem que estejam pensando em seguir carreira nesses campos; também o recomendo a qualquer pessoa que queira saber mais sobre tais cuidados.

Além de contar histórias sobre pacientes, o livro discute temas sérios de cuidado terminal, incluindo eutanásia e suicídio assistido pelo médico, tanto da perspectiva de pacientes quanto da de cuidadores. Ele também examina as diversas maneiras de prover os cuidados que se prescrevem numa hospedaria.

Sinto-me bem mais sábia após ler este livro, ao menos por causa do estilo de escrever do dr. Doyle. Ele é elegante, pitoresco e muitas vezes engraçado. Somos abençoados por ele ter compartilhado conosco suas

“memórias e devaneios de um médico de CP por vinte anos”.

Dra. Josephina Magno

Fundadora e presidenta emérita do International Hospice Institute and College, Ann Arbor, Michigan, Estados Unidos.

Apresentação

Ao traduzir esta joia de relato e reflexões sobre o cuidado de pessoas em processo de morrer, de autoria do médico escocês Derek Doyle, depara-mo-nos com algumas dificuldades de idioma. A primeira delas é explicar o que significam os termos “hospice” e “hospedaria”, com os quais o leitor vai se deparar ao longo do texto. *Hospice* é um termo utilizado para significar a filosofia do cuidado integral e multiprofissional ao paciente com uma doença incurável, em qualquer fase. Hospedaria designa um dos locais onde este cuidado, chamado de Cuidado Paliativo, é prestado ao doente e à família. Outra dificuldade se refere ao fato de que hoje em dia, no Brasil, a denominação *plataforma de embarque* há muito perdeu o seu significado original em virtude do desaparecimento dos trens de passageiros. Na população brasileira desta primeira década do século XXI são raros e idosos os cidadãos que tiveram a oportunidade de usar esse confortável e saudoso meio de transporte.

No Reino Unido e na Europa, ao contrário, o trem ainda é muito popular e útil. Lá, ao chegar à estação ferroviária, o viajante paga e retira sua passagem com o número da poltrona ou do leito, na qual estão identificadas as cidades de partida e chegada, além da data e do horário da viagem.

Frequentemente, o passageiro é acompanhado por um amigo cujo desejo é despedir-se dele. Mas, para isso, ele deve adquirir um bilhete, o qual é picotado pelo funcionário da ferrovia, para, então, passar pela catraca de controle; só assim o amigo pode entrar na plataforma onde o trem aguarda os passageiros. O viajante entrega a passagem ao chefe do vagão, que pega a bagagem e o conduz ao seu leito ou à sua poltrona.

Uma vez acomodado, o viajante retorna à plataforma onde o espera o amigo para a última despedida e para os votos de boa viagem. Sempre se chora um pouco nas despedidas!

compara o profissional que trabalha com cuidados paliativos ao amigo que se despede do viajante na plataforma de partida do trem. Esses profissionais acompanham os últimos dias e cuidam com amor e competência de doentes que estão morrendo, com doença avan-

çada, ajudando-os a realizar a passagem a uma outra dimensão da vida.

Essa metáfora é muito feliz, ajustando-se bem ao ato do cuidado paliativo. Assim explicado, o leitor será suave e emocionalmente conduzido por todas as páginas deste livro encantador. Ele diz respeito à vida e à morte de todas as pessoas, sem exceção...

Marco Tullio de Assis Figueiredo

Membro fundador da International Association for Hospice and Palliative Care (Houston – Estados Unidos). Organizador e ex-professor das Disciplinas Eletivas de Cuidados Paliativos e de Tanatologia da Unifesp – São Paulo (SP). Professor do Curso de Tanatologia e Cuidados Paliativos da Faculdade de Medicina de Itajubá

– Itajubá (MG). Prêmio Carmen Prudente pela Sociedade Brasileira de Oncologia Clínica, regional São Paulo, 2006. Prêmio Averróes pelo Hospital Premier, 2008.

Maria das Graças Mota Cruz de Assis Figueiredo

Co-organizadora e ex-professora das Disciplinas Eletivas de Cuidados Paliativos e de Tanatologia da Unifesp – São Paulo (SP). Professora da Disciplina de Bioética, da Disciplina de Fundamentos Humanísticos e da Disciplina de Tanatologia e Cuidados Paliativos na Faculdade de Medicina de Itajubá – Itajubá (MG). Comenda Colar Gran Cruz Mérito da Medicina pela Sociedade Nacional do Mérito Cívico, 2003. Coautora do livro Tempo de Amor: essência da vida na proximidade.

Introdução

Tempo de ficar calado e tempo de falar.

Eclesiastes 3.7

Esta experiência é familiar para a maioria de nós: estamos voando, e até agora falamos muito pouco com o passageiro ao nosso lado. Talvez algumas das banalidades usuais, talvez uns poucos comentários sobre o tempo, sobre o controle do tráfego aéreo, sobre os carregadores ou a situação econômica do país. Já tivemos tudo o que queríamos da comida que nos foi oferecida, e os cálices de vinho soltam a nossa língua. Viramo-nos agora um para o outro e então iniciamos uma conversa.

A maioria das pessoas adora esse passatempo, mas quase todos os médicos temem a pergunta que todos os leigos fazem: “Qual é a sua profissão?”

Se eles são ingênuos e admitem que são médicos, a conversa invariavelmente se encaminha para as experiências recentes com doenças pelas quais o passageiro e pelo menos dez membros de sua família passaram. O médico mal tem tempo de beber o seu café antes de ter ouvido os inusitados aspectos das doenças raras das quais sua família parece ser vítima, ou a incapacidade dos médicos de diagnosticar os sintomas que qualquer um poderia reconhecer como sendo, por exemplo, de peste bubônica.

O médico é afortunado se escapar ileso, se tiver apenas de passar o resto do voo ouvindo essa saga. Se o destino final for longe como a Austrália, ele pode decidir interromper o voo em Singapura (para então descobrir que o seu companheiro no novo voo igualmente tem uma fascinante história médica, caso ele também descubra que está sentado ao lado de um médico).

16 | *Bilhete de plataforma: vivências em Cuidados Paliativos* Muitas vezes, uma camisa ou uma blusa é furtivamente levantada para revelar uma cicatriz cirúrgica. Os olhos do portador se fixam em você, como a indagar: “Você já viu uma cicatriz tão grande como esta?”

Algumas vezes não é só um olhar. O dono da cicatriz comumente gosta de desenvolver a sua história. “Impressionante, hein? Bem, como dizem, toda cicatriz tem uma história, e acredite em mim, esta tem uma das grandes para contar. Você quer escutá-la?” Com frequência, ele não espera pela resposta e inicia o seu relato.

O viajante médico experiente sabe que qualquer coisa que ele diga será inadequada. O que ele deve fazer é inspirar profundamente, abrir os olhos (quando simulava dormir) e lentamente afastar-se da cicatriz e de seu dono em direção à janela mais distante da poltrona. Antes disso, e ainda com as sobrelanceas elevadas como que surpreso, ele deve emitir um baixo e prolongado assobio. Usualmente, isso funciona, e o médico pode ficar sossegado porque nos próximos poucos meses o orgulhoso dono da cicatriz comentará sobre o que um famoso médico, em recente voo, disse-lhe sobre ela.

Tais encontros, se em aviões ou em festas, revelam o pior de alguns médicos. Eu conheço um, especialista em doenças infecciosas, que jamais admite ser médico. Quando perguntado “em que ramo de negócio está?”, ele habitualmente olha para frente e, num sussurro conspiratório, diz

“guerra biológica”. Ele me assegura que, depois dessa resposta, ninguém lhe faz mais perguntas; mas, em várias ocasiões, ficou sem jeito quando o interrogador pediu licença para mudar de assento.

Outro colega prefere dizer toda a verdade em um tom de voz que, assegura, é sempre ouvido por todas as outras pessoas presentes: “Sou um médico que trata de Aids em portadores de desvios sexuais.” Ele jura que essa conversa é uma rolha. Outro, um cirurgião ortopedista, diz o que acredita ser verdadeiramente honesto: ele afirma ser um bem-sucedido mecânico! Outro, igualmente honesto, sempre conta aos curiosos companheiros de viagem que está na atividade de encanador, mas não explica que é um cirurgião urológico. Obviamente, um dia, em algum voo, alguém lhe mostrou mais que a cicatriz, e ele aprendeu a lição...

Pessoalmente, nunca consegui escapar com qualquer desculpa, a não ser a verdade. Eu costumava dizer que era “um tipo de médico”, mas

Introdução | 17

diatamente o inquisidor dedicava-se a descobrir se eu era uma boa vítima (afinal, estávamos voando sobre a Alemanha, e Sidney, na Austrália, ainda distava várias horas). Na sequência, ele perguntava onde eu exercia a Medicina. Você se esforça para não parecer superior, mas é compelido a dizer que é um especialista hospitalar. A seguir, a pergunta inevitável: “Qual é a especialidade?” Não há como

escapar. Sidney ainda está muito longe?

“Bem, estou aposentado agora, mas eu trabalhava como médico numa hospedaria, e, portanto, minha especialidade era Medicina paliativa.”

O efeito dessas poucas palavras era bem dramático. Não poderia ser mais dramático do que se o piloto viesse falar no microfone e comunicasse que iria fazer uma aterrissagem de emergência. O homem ou a mulher no assento ao seu lado fixa os olhos em você e grita: “Realmente? Oh, que interessante!”

As próximas horas são plenas, minuto a minuto, golpe a golpe, por detalhes das mortes de todos os parentes, circunstanciados relatos sobre conversações significativas, interrompidos apenas ocasionalmente por olhares de soslaio para se certificar de que o médico ainda estava acordado e ouvindo, em profunda fascinação. Apenas ocasionalmente, entretanto, alguém diz: “Meu Deus, como é fascinante! Conte-me mais a respeito.

Como é na hospedaria? Eu sempre quis saber, mas jamais encontrei alguém como você, que pudesse me contar.”

Nesse momento segue-se uma piada engraçada: “Afinal, ninguém voltou para contar-nos sobre a sua experiência numa hospedaria, não é verdade?” Então eles pensavam melhor, quando percebiam que eu provavelmente já ouvira isso muitas e muitas vezes antes. “Como é o trabalho numa hospedaria?”, “O que você aprende trabalhando lá?” e “Ele afeta você de alguma maneira; ele muda você? (se é que me entende)? Eu imagino que seja um trabalho muito depressivo...”

Este livro é a minha resposta a estas perguntas: Como é o trabalho numa hospedaria; o que você aprende trabalhando lá; isso afeta você de alguma maneira; ele altera você (se é que me entende)? Eu acho que é um trabalho muito deprimente.

Meu interesse em como descrever uma hospedaria e o que ela “faz”

pelos pacientes e cuidadores foi despertado há muitos anos, quando uma enfermeira de hospedaria realizou uma pequena pesquisa com pacientes

18 | Bilhete de plataforma: vivências em Cuidados Paliativos e seus parentes perguntando-lhes o seguinte: “Que palavras vocês usariam para descrever a hospedaria e como vocês se sentem aqui?”

Suponho que ela estivesse esperando respostas como “triste, assustador, trágico, aterrorizante, depressivo, miserável”, pois é assim que nos sentimos a respeito da morte, particularmente quando é a nossa própria morte. Não foi Woody Allen quem disse não estar assustado com a morte desde que ele não estivesse lá quando ela acontecesse? Para surpresa de todos, de longe, a palavra mais comum em resposta à pergunta da enfermeira foi *seguro*.

Certamente, essa é a última palavra que se espera quando se sabe que todos os pacientes sob cuidados paliativos têm uma doença muito avan-

çada e que, provavelmente, vão morrer dentro de poucos meses, alguns até antes. Alguns sugeriram palavras como “dignificado”, “valorizado”,

“inacreditável”, enquanto outros responderam com frases como “o lugar mais feliz em que já estive” ou “como um hotel onde eles não sabem como tratar você melhor” ou “a experiência mais maravilhosa de minha vida”

ou ainda “o único lugar onde eu me senti desejado ou valorizado”.

Para mim, o comentário mais surpreendente foi “aqui eu passei os dias mais felizes de minha vida”. Serei eu o único a achar isso verdadeiramente notável? Suspeito que não. Não se deve pensar que as pessoas que parti-ciparam dessa pesquisa não sabiam por que estavam ali. Nenhuma delas estava eufórica ou vivendo num mundo de fantasia. O notável em suas palavras descritivas era que elas as escolheram sabendo que suas vidas eram curtas. Elas não estavam sob a influência de droga ou de bebida.

Elas sabiam que estavam morrendo. Elas as escolheram como resultado do que tinham passado recentemente e do que estavam agora experimen-tando. A maioria delas usou a palavra *seguro* e imediatamente passou a explicar o que a palavra significava:

Eu sinto que as pessoas não foram completamente honestas comigo durante os últimos anos, e naturalmente eu entendo por quê. Eu não as estou culpando. É apenas que, quando se está doente como eu, você quer a verdade, e não um monte de mentiras piedosas, mesmo que elas sejam bem-intencionadas. Aqui eu sinto que eles sempre serão honestos e francos comigo. É isso que me faz sentir seguro.

Aqui as enfermeiras e os médicos conhecem o meu passado e que miserável f. d. p.

eu tenho sido, mas mesmo assim eles se esforçam ao máximo para confortar-me. Eu

Introdução | 19

sinto que sou aceito. É um sentimento curioso. Eu não preciso ser o que não sou, entende?

Aqui eles parecem saber que você está ansioso, ou mesmo aterrorizado, ou tem algum problema especial, mesmo que você não o mencione; e você se sente bem para falar sobre isso. Você jamais ouvirá “saia dessa” ou “enfrente com coragem”.

Eu sei muito bem o quanto as enfermeiras e os médicos são ocupados – você é cego se não reconhece as longas horas que eles trabalham aqui –, mas todos eles têm tempo para escutá-lo quando precisa deles, e qualquer coisa, por menor que seja, parece ser importante para eles.

Vinte anos, ou quase, trabalhando como médico em uma grande hospedaria ensinaram-me mais do que eu poderia descrever. Os meus principais professores foram, naturalmente, os próprios pacientes: poucos ricos, muitos pobres, diversos assustados, muitos estoicos, alguns suficientemente articulados para explicar tudo o que sentiam, outros para quem faltaram as palavras, mas que, mesmo assim, podiam tocar suas mãos e gozar uma silenciosa camaradagem... Praticamente todos (à exceção de alguns) foram profundamente afetados pelas suas experiências e, como eles mesmos admitiam, irrevogavelmente mudados.

Foi o doutor Samuel Johnson quem escreveu: “... quando um homem sabe que em 15 dias vai ser enforcado, ele concentra a sua mente maravilhosamente.” Aqueles de nós que foram privilegiados por trabalhar numa hospedaria, apesar de não acharem que os nossos pacientes estavam no

“corredor da morte”, ficaram surpresos ao ver que floresceram personalidades, grandes amizades foram seladas, e que a vida para alguns teve um novo significado. Como desejo ilustrar neste livro, o tempo numa hospedaria não é decorrido “esperando pelo fim” ou contando as horas que restam, mas – banal como pareça ser – em viver, e não em morrer.

Para muitas pessoas – pacientes, entes queridos e profissionais –, é um tempo de autodescoberta, de reflexão e, muitas vezes, de mudança.

Para uns, na verdade, é a primeira vez que se sentiram valorizados ou desejados, ou até mesmo úteis. Para outros, foi a primeira vez que fizeram as perguntas que o homem sempre se fez: “Por que é preciso sofrer? O

sofrimento tem algum significado? O que é a vida? Deus existe? A vida tem algum significado?”

20 | Bilhete de plataforma: vivências em Cuidados Paliativos O que parece mais interessante para mim, um médico, não é apenas o que os meus pacientes experimentaram e compartilharam comigo, mas o que eu e muitos dos meus colegas profissionais experimentamos nesse trabalho. E como nós mudamos pelo resultado de nosso trabalho! Não poderia ser de outra maneira. Porque você via alguém com reputação de um tremendo egoísta transformar-se numa pessoa respeitosa e solícita para com os outros seres humanos; você via alguém paralisado pelo medo relaxar diante de seus olhos quando as suas perguntas eram verdadeiramente respondidas; você observava uma jovem mãe amamentar o seu bebê enquanto as outras três crianças brincavam na cama do papai apenas alguns dias antes da sua morte...

Quem não se emocionaria ante tais cenas e não se perguntaria “Por quê?”. “O que está acontecendo aqui?”. “Qual é o segredo deste lugar?”.

Quem esperaria ouvir gostosas piadas contadas em uma hospedaria?

Talvez eu nunca descobrisse o “segredo” ou, se descobrisse, não saberia descrevê-lo para os leitores, o que é a mesma coisa.

Outra situação. Um médico de família telefona várias vezes para falar de um de seus pacientes que fora encaminhado à hospedaria para controlar uma dor insuportável. Ele relata a longa lista de medicamentos prescritos e descreve o agonizante sofrimento do paciente. Você se sente compadecido do colega e de seu sentimento de fracasso. Preocupado, já imaginando os gritos e as lágrimas que ouvirá, você pede às enfermeiras que o informem assim que o paciente chegar em ambulância e der entrada na hospedaria. Mas a cena que você presencia é exatamente o oposto: o paciente sentado na cama, aparentando estar feliz. E, absolutamente, ele não está em agonia.

O que aconteceu, você indaga? “Sempre temi vir aqui, doutor, mas agora que estou aqui, eu me sinto perfeitamente confortável. É uma bobagem o que eu vou falar, mas eu já me sinto bem melhor da dor.

Sinto-me salvo.”

E isso sem sequer ter sido examinado e, mais ainda, antes de se ter iniciado qualquer tratamento! Para aqueles que pouco sabem sobre hospedarias, algumas palavras de explicação podem ajudar.

Nos dias atuais, usamos como referência às nossas casas para doentes o mesmo termo que era empregado na Idade Média e que designava os

Introdução | 21

locais que ofereciam descanso e cuidados para viajantes e cruzados em suas peregrinações. Na primeira metade do século XX, um punhado dessas hospedarias apareceu na França, na Irlanda e na Inglaterra, mas não para viajantes como aqueles, e sim para pacientes terminais: viajantes apenas no sentido de que caminham pela estrada que liga esta vida à próxima. Desde o fim de 1960, inspirados no exemplo do St. Christopher's Hospice,¹ em Londres, na Inglaterra, muitas outras hospedarias surgiram no Reino Unido e na América do Norte, e recentemente em mais de cinquenta países.

À medida que o terceiro milênio se desenrola, mais de 6 mil programas de hospices estão ativos, e a cada semana aparecem mais.

Precisamos ter cuidado com a precisão dos termos que utilizamos e descrevê-los como “programas” ou “serviços de *hospice*” ou, mais corretamente, como “serviços de cuidados paliativos” – e não chamar a todos de *hospedaria*. A maioria oferece um cuidado abrangente, visitando as pessoas em suas casas, assim como oferecendo cuidado semelhante ao caseiro nas hospedarias quando, por alguma razão, os pacientes não podem ser atendidos em sua residência. Muitos também têm hospedarias-

-dia para aqueles ainda em casa, mas capazes de permanecer em uma unidade durante o dia. Ainda, outros serviços cuidam de pessoas quando estão internadas em hospitais gerais ou especializados.

Longe estão os dias em que a pessoa, para candidatar-se ao atendimento em uma hospedaria, tinha de ser portadora de câncer! Também não se vai mais a uma hospedaria para morrer; hoje, os serviços de cuidados paliativos cuidam de pessoas com diversos tipos de doença mortal, e câncer é certamente a principal. Os pacientes saem e entram muitas vezes, a fim de obter alívio para a dor, buscar suporte a suas doenças, lidar com a sua fragilidade ou, algumas vezes,

apenas para que se dê a eles e às suas famílias um intervalo de descanso. Eles sabem, seus médicos sabem, suas famílias também sabem que não mais existem curas, mas há muito a ser feito para aliviar o sofrimento desnecessário.

A palavra para isso é *palição*; 2 daí o termo correto para essa atividade ser *Cuidados Paliativos*, e o título profissional para muitos médicos de 1. Hospedaria criada por Cicely Saunders, em Londres, nos anos 1960.

2. Termo que deriva do latim *paliu* e que significa “manto”, “proteção”. (N. do T.)

22 | Bilhete de plataforma: vivências em Cuidados Paliativos hospedaria ser “consultor em Medicina paliativa”. *Hospice* e Cuidados Paliativos são, essencialmente, a mesma coisa. Ambos os termos designam a filosofia de cuidar, filosofia esta que pode ser praticada em um edifício novo ou velho, na moradia do paciente ou mesmo em hospitais gerais ou especializados em todo o país.

Uma palavra usada por médicos e enfermeiras para descrever seu trabalho, mas que raramente faz sentido para os pacientes, apesar de eles se beneficiarem dela, é *holística*. É muito fácil explicar que o significado da palavra é “cuidado pessoal total”, mas será que isso nos tornará mais sábios? A maioria dos médicos proclama, muitas vezes com razão, que eles se preocupam sempre com o paciente inteiro, e não apenas com o seu apêndice, por exemplo. Mas permanece o fato de que a Medicina moderna tem mostrado tendência a focalizar sua atenção apenas na parte do corpo que necessita de algum reparo. O cuidado holístico enxerga o paciente como pessoa, como um ser total, e se prepara para respeitá-lo não só como um corpo, mas valoriza também a sua mente, a sua alma e o círculo social no qual ele funciona e para o qual contribui. Esse princípio, esse conceito, é frequentemente expresso de maneira um tanto rude, mas com precisão, como cuidado para a pessoa inteira, ao contrário de cuidado apenas para com a parte dela que funciona mal.

Cuidado hospice ou *Cuidado Paliativo*, como nós deveríamos chamá-

-lo, focaliza não o câncer do homem, mas, sim, o homem com câncer e as suas necessidades físicas, emocionais, sociais e espirituais, pois todas elas são afetadas pela doença. Não existe mistério em tudo isso, nenhuma nova descoberta. Isso é o que todos nós queremos quando

não estamos bem, e é disso que necessitamos desesperadamente quando estamos em processo de morte.

Chega para todos nós o tempo em que vamos querer saber se os médicos podem fazer algo para combater o câncer ou qualquer que seja a nossa doença; nós esperamos e rezamos para que eles possam e façam tudo o que for possível para controlar a dor. Mas nós precisamos também saber se eles reconhecerão o quanto nós estamos assustados, defrontando-nos com uma dura experiência pela qual nunca passamos antes em nossas vidas. Os médicos de família proclamarão que holístico é o “cuidado global com a pessoa”, dirão que isso nada mais é do que a “clínica geral”, e eu acredito que isso seja

Introdução | 23

verdade. Chame-a de “antiquada”, de “Medicina de beira do leito”, se você quiser; mas isso é o que todos nós queremos, mas nem sempre conseguimos.

Não há como negar que em muitos hospitais os problemas complexos do paciente são separados de maneira arbitrária e divididos por diferentes disciplinas, nem sempre para o benefício do paciente: o cirurgião faz a operação, a enfermeira provê o cuidado diário, o assistente social examina as possibilidades de conseguir benefícios previdenciários, ou enfrenta os problemas emocionais, e em algumas ocasiões se chama o capelão quando surgem problemas espirituais ou religiosos. Isso é o que pode ser chamado de *cuidado multiprofissional*. Cada membro da equipe multiprofissional faz o seu melhor, mas raramente o grupo se reúne para olhar todos os pacientes, e não os seus problemas pessoais.

O que se deseja numa hospedaria é mais adequadamente denominado *cuidado interprofissional*, em que cada pessoa conhece, usa e respeita as habilidades de seus colegas, em que cada profissional aprende a apoiar os colegas; em todos os sentidos, um time com todos atuando juntos, sob o comando de um capitão ou líder, para o bem-estar geral do paciente. Há uma reunião diária interprofissional, de modo que cada membro é colocado a par da evolução do paciente. O médico continua a ser aquele que diagnostica e sugere o tratamento, mas igualmente importantes são as observações sensitivas da enfermeira, as investigações da assistente social, a habilidade do pastor em identificar e ajudar o paciente com problemas espirituais, todos

trabalhando de modo impecável para o paciente, sua família e seus amigos. Deixe-me ilustrar isso com um cenário típico:

“Ela está muito mais confortável e, portanto, parece-me que podemos providenciar a sua alta, para que fique sob os cuidados de sua família e de seu médico de família. Ela parece-me não estar mais tão assustada como antes”, diz o médico.

“Eu concordo que ela está melhor, mas ela ainda está muito assustada e nos faz muito mais perguntas agora do que quando chegou. Assim, nós, enfermeiras, achamos que mais um ou dois dias a auxiliariam muito.”

“Nós concordamos com isso”, dizem o fisioterapeuta e o terapeuta ocupacional em coro, enquanto o pastor, sentado quieto num canto, diz que ele se pergunta se dois dias seriam o bastante, pois ela apenas agora começou a abrir o seu coração para ele, e ele calcula que serão necessárias ainda muitas horas para assisti-la.

24 | *Bilhete de plataforma: vivências em Cuidados Paliativos*

“Eu estou satisfeita com isso”, diz a assistente social, “porque quando eu lhe perguntei se poderia ajudá-la ela disse que não. Tive a impressão de que havia muitas coisas perturbando-a, mas ela não queria que eu soubesse”.

Tal trabalho interprofissional é, sem dúvida, eficaz, mas não é fácil conseguir a harmonia desejada. Os profissionais, tradicionalmente, são muito ciumentos e zelosos de seus territórios, e muitas vezes não gostam que outros desafiem sua autoridade ou posição. Os médicos, em particular, têm dificuldade em reconhecer que as enfermeiras são hoje muito bem treinadas e têm habilidades psicossociais desenvolvidas. Por sua vez, as enfermeiras não perdem a oportunidade de ressaltar que elas têm mais tempo de convivência com os pacientes do que eles.

É esse o cenário para este livro, o “local” a que se referiam as pessoas que me perguntavam “como você descreveria uma hospedaria e como é trabalhar nela?”. O livro também poderia se chamar *Aprendendo com os moribundos* – aliás, título de diversas palestras que proferi ao redor do mundo. Esse também seria um título apropriado para alertar as pessoas sobre o que um idoso *gentleman* me disse uma vez: “As pessoas falam de mim como se eu já estivesse morto, mas eu ainda estou muito vivo, você sabe.”

Mais adiante neste livro, os leitores conhecerão a história de um professor, seu corpo desfigurado pelo câncer, mas com a mente intacta e aguda como sempre. Ele foi quem me lembrou de que, enquanto fosse possível falar e ensinar, num esforço para fazer do mundo um lugar melhor, então sua vida seria digna de viver. Se essa era a sua definição de sentido da vida, então ele tinha uma vida rica e nós éramos mais ricos por termos compartilhado da vida dele até o fim.

Uma das recompensas de se trabalhar com os moribundos era o desafio de observar como os ensinamentos deles, os seus exemplos, podiam de algum modo tornar o mundo um lugar melhor para se viver. Algumas “descobertas”, alguns ensinamentos colhidos numa hospedaria são tão comoventes que se é compelido a perguntar como eles poderiam melhorar a qualidade de vida para os vivos, bem como para os moribundos. Nós poderíamos melhorar nossa sociedade se puséssemos em prática o que aprendemos numa hospedaria? Seríamos, você e eu, pessoas melhores se aprendêssemos com nossos pacientes e suas famílias?

Introdução | 25

Seria uma ironia final que, em lugares destinados a cuidar dos moribundos, estes fossem eventualmente reconhecidos como modelos de como deveríamos conduzir nossas vidas e coexistir em harmonia um com o outro, com o nosso Deus?

A princípio, eu havia pensado num subtítulo como *Memórias e devaneios de um médico de hospedaria*,³ porque este livro nada mais é do que isto: as reminiscências e os pensamentos de alguém que trabalhou em hospedarias e com cuidados paliativos por muitos anos, e que aprendeu mais do que poderia jamais pensar, que recebeu mais do que jamais dera.

Aqueles que esperavam um compêndio ficarão desapontados, como também ficarão aqueles que estão procurando respostas profundas para as maiores perguntas sobre a vida.

Este livro, como as pessoas que vivem nele, oferece muitas perguntas e poucas respostas. Espero que ele faça com que todos nós pensemos mais acerca das coisas que os moribundos nos disseram e que foram todas, e sempre, tão importantes.

3. Essa é a tradução literal do título do livro publicado em inglês.

Capítulo 1

Xícaras e canecas

de café

*A verdade, quando inteligente, é a
mais inteligente de todas as coisas.*

Keats

Como todos sabem, existem muitos modos de demonstrar nosso amor. Algumas vezes é dando presentes ou surpresas agradáveis; em outras é doando o calor do contato físico ou compartilhando segredos. Muitas vezes, nós demonstramos o amor que temos aos nossos filhos pela maneira como os protegemos, segurando as mãos deles ao atravessar a rua ou alertando-os contra os perigos escondidos em estranhos, ou mesmo vizinhos, que parecem inocentes. A maioria de nós acha mais fácil demonstrar amor do que falar a respeito. Ou talvez isso seja apenas um rude escocês falando.

Para a maioria das pessoas, a ameaça de perder alguém que amamos parece trazer à tona instintos protetores, muitas vezes para grande surpresa delas. Elas têm enorme cuidado em manter o temido diagnóstico escondido do sofredor, sem perceber que o paciente provavelmente esteja fazendo o mesmo com eles. Proteção mútua! Isso é algo que vemos acontecer na hospedaria a cada dia, e jamais cessa de nos maravilhar; muitas pessoas percebem que os pacientes, mesmo quando estão morrendo, ainda encontram modos de demonstrar seu amor. De fato, eles provavelmente dedicam-se a isso com intensidade, como nunca fizeram desde os seus dias de namoro.

28 | Bilhete de plataforma: vivências em Cuidados Paliativos Lembro que fui convidado pelo médico de família a visitar um *gentleman* que padecia de câncer há quatro anos e que então entrava na fase terminal da doença. Ele era cuidado devotadamente pela esposa havia quarenta anos. O médico revelou que teria procurado minha ajuda antes não fosse a proibição da esposa do paciente. Ela ocultara o diagnóstico do marido e se recusava a permitir que qualquer médico, mesmo o médico da família, dissesse a verdade a ele; também se recusava a convidar para visitá-lo qualquer pessoa que pudesse romper o silêncio.

“Suspeito de que você terá grande dificuldade com a senhora”, avisou-

-me, “mas não há a menor dúvida de que ela cuida dele maravilhosamente. Meu problema é que eu suspeito que ele tinha perguntas que gostaria de me fazer e não podia. Mesmo que eu conheça ambos muito bem, sinto-me inibido quando os visito. Ela me observa como um falcão, e, mesmo assim, estou seguro de que o ajudaria se pudesse falar sobre suas dúvidas. Durante todos os anos em que eu o conheci, ele desejava saber a verdade, mesmo com as

doenças mais triviais”.

Quando a senhora respondeu à campainha da porta, sua fisionomia cobriu-se de apreensão. Com voz suave e gesto hospitaleiro, ela convidou-me a entrar na sala de visitas e, silenciosamente, fechou a porta que conduzia ao *hall* e ao andar de cima. Então, dramaticamente, sua voz mudou para um sussurro calmo e conspiratório. Se há algo que perturba uma pessoa doente é fazê-la cismar sobre o que possa estar acontecendo, como, por exemplo, ao se abrir a porta da casa com uma calorosa sauda-

ção ao médico visitante e a seguir levá-lo a algum cômodo andando na ponta dos pés e falando com voz sussurrante.

“Eu tenho câncer, mas isso não me torna idiota ou surdo”, disse um idoso paciente meu à sua esposa. Se eu não estivesse presente, creio que ele teria feito como Alf Garnet⁴ e a teria chamado de “vaca velha”; entretanto, as pessoas geralmente se comportam bem quando um médico está por perto. Mas voltemos à senhora de quem eu falava.

“Eu quero que você saiba o quanto lhe sou grata por ter vindo e peça-lhe desculpas por qualquer sinal de desrespeito, mas...” E aqui ela sussurrou 4. Apresentador rude e grosseiro de programa popular na TV britânica que sempre se refere à própria mulher como “*silly old moo*” (vaca velha). (N. do T.)

Xícaras e canecas de café | 29

mais baixo, chegando mais próximo do meu rosto, “... ele não tem a menor ideia de seu péssimo estado, e eu não quero que ele jamais venha a saber.

Tenho conseguido por quatro anos mantê-lo na ignorância e não gostaria que você ou qualquer outra pessoa contasse a verdade a ele. Espero que compreenda. Quando se está casado há quarenta anos, como nós estamos, você conhece a sua cara-metade de dentro para fora. Você quase lê os seus pensamentos. E eu tenho certeza de que John ignora que está morrendo.

Não tem nem a mais leve ideia, posso assegurar-lhe. Antes de conduzi-lo a ele, você tem de me prometer que não lhe dirá a verdade”.

Não foi fácil, mas tentei explicar que os médicos de hospedaria – ou especialistas em Medicina paliativa, se você prefere um nome mais

correto – são pessoas muito sensíveis e mostram um enorme respeito pelo amor que as pessoas têm umas pelas outras. Nós não vamos até onde “os anjos temem caminhar”, como diz o ditado anunciando que as pessoas têm câncer e estão à beira da morte, como se elas não tivessem sentimentos. Por outro lado, não contamos mentiras deliberadamente para amenizar o golpe ou para tornar nossa vida mais fácil, apesar de isso parecer muito tentador. Eu a avisei que se ele fizesse perguntas eu as responderia honestamente e da maneira mais sensível possível. Tentei explicar que sempre deve existir um laço de confiança entre o médico e seu paciente. Se ele viesse a suspeitar que eu menti, o laço estaria rompido. Ela ficou evidentemente muito apreensiva, longe de estar convencida com o que eu dissera, e prestes a chorar. Tive a séria suspeita de que ela desejava me pedir para sair.

“Apenas lembre, doutor, que eu estou casada com ele há quarenta anos e que o conheço muito, muito mais do que o senhor jamais o conhecerá.

Se vier a saber que tem câncer, isso será a morte dele! E eu lhe acusarei de ser o responsável!”

Eu me absteve de dar a resposta óbvia, mas inadequada. Ela subiu a escada à minha frente, abriu a porta do quarto e anunciou-me com uma reverência digna do Palácio de Buckingham.

“John, querido, aqui está o especialista que veio vê-lo para fazer com que se sinta melhor. Não é gentil da parte dele?”

Eu não teria ficado surpreso se ele respondesse “Sim, mamãe.” John estava sentado na cama. Não era necessário ter um diploma de médico para reconhecer o quanto ele estava mal. Sua face estava emaciada, sua

30 | *Bilhete de plataforma: vivências em Cuidados Paliativos* pele amarelada e quase transparente. Seus olhos, no entanto, apesar das olheiras escuras e profundas na face emagrecida, eram brilhantes e alertas.

“Prazer em vê-lo, doutor. Agradeço-lhe ter vindo. Eu espero que aceite tomar um café comigo.”

Prontamente aceitei. A maioria dos corações e das barreiras caem sob uma xícara de chá ou de café.

“Querida, você poderia trazer para nós um café com aqueles biscoitos especiais que você faz, para mostrar ao doutor que excelente confeitadeira você é?”

Ambos aparentavam estar muito relaxados, mas eu tenho experiência suficiente para reconhecer que ele a estava tirando de cena. John apontou com a mão sua cama e me convidou a sentar mais próximo dele, em vez de na cadeira junto à janela. Sua esposa saiu em busca do café, fechando a porta atrás de si. Tão logo ouvimos o trinco se fechar e os passos dela descendo os degraus, ele agarrou minha mão e se pôs a falar.

“Estou feliz com a sua vinda! Temos apenas alguns minutos antes de ela voltar, portanto, vamos conversar. Quero que você me dê sua palavra de que não dirá a ela qual é o meu problema ou qual é a gravidade do meu caso. Creia-me, ela não tem a menor ideia. Estamos juntos há quarenta anos e sei tudo a respeito dela. Sei o que ela pensa e tudo o que tem feito. Eu posso dizer, sem qualquer sombra de dúvida, que jamais passou pela cabeça dela que eu poderia ter câncer e que devo morrer em poucas semanas. Jamais! Nos últimos quatro anos tenho silenciado a esse respeito com ela. Nós sempre fomos sinceros um com o outro sobre qualquer coisa, mas quando descobri que tinha câncer foi mais fácil do que eu imaginara dizer-lhe mentiras piedosas. Para mim valeu a pena, pois não tive de me preocupar nem me aborrecer com o que as mulheres fazem na dor. Bem, doutor, eu tenho a sua palavra, antes que ela suba as escadas com o café?”

Instintivamente, senti que essa era uma daquelas situações em que seria inadequado segurar a mão ou o braço dele, que estavam sobre as cobertas ao meu lado. E assim procedi enquanto lhe falava.

“O que você diria se eu lhe contasse que ela e eu tivemos uma conversa idêntica lá em baixo? Acreditaria?”

Nossos olhos não se despregaram um do outro.

Xícaras e canecas de café | 31

“O doutor está me dizendo que ela já sabia? Isso é impossível! Como ela soube? Quero acreditar que o senhor não contou, porque, se eu soubesse que contou, eu ficaria muito zangado. A última coisa no mundo que quero é que ela saiba o quanto estou doente. Faço tudo para mantê-la ignorante sobre o meu estado. Ela deve saber de onde o senhor vem, se já não lhe contou...”

Sacudi a cabeça e falei:

“Você sabia de sua doença há quatro anos e não contou a ela porque ela lhe é muito importante e você queria protegê-la. O que você ignorava é que ela também já sabia desde o começo, e que tem feito o impossível para que você não soubesse.”

Lágrimas escorreram de seu rosto. Eu me mantive em silêncio, tentando entender alguma coisa do que ele estava sentindo.

“Se eu soubesse de tudo isso, teríamos tido muito a conversar e poderíamos ter ajudado um ao outro, em vez de vivermos essa estúpida situação durante quatro longos anos. Como nunca adivinhei que ela sabia?”

Isso era uma questão de retórica e ambos sabíamos. Ele pegou a minha outra mão e apertou-a, desesperado pelo que ocorrera.

“Oh, Deus, que estúpido eu fui! Tentei protegê-la e escudá-la durante todo o tempo da nossa vida em comum, e naturalmente ela fez o mesmo por mim. Eu realmente acreditava conhecê-la de dentro para fora; acreditava realmente que sabia o que se passava pela sua mente. Ninguém jamais saberá quão solitário eu me senti tantas vezes e quantas perguntas eu gostaria de ter feito, mas como eu poderia fazê-las enquanto fingia estar melhorando? Eu suponho que o mesmo acontecia com ela, pobre querida. Atenção, lá vem ela com o café.”

“Aqui estamos, senhores, café e biscoitos...”

Sua voz estrangulou-se na garganta quando viu os olhos do marido marejados de lágrimas que lhe escorriam pelas faces e caíam na cama que eles compartilharam por muitos anos. De repente, ela deixou cair a bandeja com ruído, derramando o café e quebrando xícaras e pires. E

virando-se para o meu lado, confrontou-me.

“Como você se atreveu? Depois do que eu lhe contei lá embaixo, como ousou? Oh, eu tinha razão. Eu havia dito ao nosso médico que jamais se deveria permitir que você viesse à nossa casa. Oh, Deus, eu o odeio pelo que fez!”

32 | Bilhete de plataforma: vivências em Cuidados Paliativos Ela procurou um lenço e começou a soluçar.

“Querida, ouça-me, por favor. O doutor não disse uma única palavra; fui eu quem falou tudo. Veja você, eu sabia tudo sobre o câncer desde o primeiro diagnóstico. De fato, falando honestamente, suspeitei antes mesmo dos testes serem iniciados. Não me pergunte por quê, mas é a verdade. Há anos sei o que tenho e que, mais cedo ou mais tarde, a morte virá a mim, mas eu havia decidido que você jamais saberia a verdade. Eu não estou chorando agora porque tenho câncer ou porque vou deixá-la; choro porque você sabia e eu também, e nós poderíamos ter ajudado um ao outro durante todo esse tempo. Eu a abandonei. Por isso é que eu choro como um bebê. Eu pensava estar fazendo a coisa certa para você, da mesma forma que você pensava estar fazendo comigo... Querida, venha e me deixe beijá-la.”

Ambos me olharam, ainda sentado, testemunha silenciosa e privilegiada de um dos dramas mais pungentes da vida. Ele largou a minha mão e, como fazem os homens, deu-me um tapa no ombro e o mais caloroso dos sorrisos. Levantei-me, caminhei em direção à porta do quarto e falei:

“Penso que este é um daqueles momentos em que um beijo e um abraço é a melhor receita médica para vocês dois. Quando me desejarem de volta para responder a todas as suas perguntas, é só chamar. Estarei lá embaixo!”

Dizendo isso, tomei as mãos dela e a conduzi à cama onde a mão dele já estava esticada para tomar a dela, e quietamente os deixei, fechando a porta atrás de mim. Minutos mais tarde, ouvi risadas lá em cima, seguidas de mais e mais risadas, e finalmente um grito chamando-me para subir e reunir-me aos dois. Eles pareciam um casal de jovens amantes, e não um casal prestes a ser separado com violência pela morte. Ao entrar no quarto eu os vi sentados lado a lado na cama, rindo como se nada os fizesse parar.

“Você jamais adivinhará o que ela me disse, doutor. Ela falou que este é um dos piores dias do nosso casamento e que, se não fosse o meu estado debilitado, ela pediria o divórcio! Sabe por quê?”

“Oh, John, você é desagradável”, ela retrucou. “O doutor pode acreditar! Ele não sabe que você é um impertinente grosseiro.” E, olhando para mim, completou: “Doutor, não lhe dê atenção...”

Ao que ele rebateu:

“Ela diz que é por causa do tapete, agora estragado pelo café forte derramado, e que, por você ser um especialista, ela serviu o café em

Xícaras e canecas de café | 33

porcelana mais delicada, que agora está quebrada! É sempre assim com as mulheres! Não importa, querida, eu vou alterar o meu testamento e deixarei alguma coisa para você poder comprar um novo conjunto de café!”

Ela fingiu dar-lhe um tapa, mas beijou-o.

“Você não sabe de tudo, seu velho safado. Você não sabe o quanto eu amo você.” E, voltando-se para mim, com lágrimas nos olhos, disse: “Eu agora vou buscar mais café, e vocês dois terão de se contentar em beber em canecões. Homens...”

E ele, dirigindo-se a mim:

“Você não sabe que alívio é colocar tudo para fora. Até isso acontecer comigo, eu jamais conhecera a solidão. Nós compartilhávamos tudo: cada pensamento, cada medo, cada problema, cada piada, cada lágrima... O

que nos levou a pensar que isso poderia ser mantido em segredo um do outro eu jamais saberei. Que estresse era mentir todo dia, quando nunca tivemos segredos um para o outro!”

Algumas pessoas mantêm a mentira até o fim. Elas lutaram tanto para manter segredo uma da outra, e ficaram tão convencidas do sucesso dessa sua empreitada que nada, absolutamente nada, as faria mudar de ideia.

Quando caem na realidade e percebem que, de certa maneira, falharam, a dor e o desconforto que sofrem devem ser intensos, particularmente quando suas intenções eram tão honrosas.

Eu me lembro, como se fosse ontem, do dia em que um senhor foi admitido em nossa hospedaria acompanhado de sua esposa. Nós sabíamos, pelo prontuário, que ele estava muito doente porque, como todos os pacientes, tinha sido visitado por algum de nós em sua casa. Todos sabíamos que não haveria a menor chance de ele retornar para casa. O que talvez não estivéssemos preparados era para enfrentar a forte proteção de sua esposa, alta, bem constituída, de postura imensamente imponente. Uma colega que me tinha visto conversando

com ela, encontrou-me no corredor e sussurrou:

“Era a Bodicéia⁵ que eu vi conversando com você?...”

5. Bodicéia foi a rainha celta que liderou as tribos dos Iceni e dos Trinovantes em um levante contra os exércitos romanos que ocuparam a Grã-Bretanha em 60 d.C. ou 61 d.C. Ao lado da ponte Westminster e das casas do Parlamento, em Londres, existe uma imponente estátua de bronze que mostra Bodicéia e suas duas filhas em sua carruagem de guerra. (N. do T.)

34 | Bilhete de Plataforma: *vivências em Cuidados Paliativos* Assim que me apresentei, ela disse:

“Eu já ouvi falar do senhor. O senhor tem a reputação de ser bom com o tratamento da dor. É justamente a pessoa de quem o Roger precisa, porque, se há alguém que tem sofrido muito, esse alguém é ele! Fiquei muito desapontada com os médicos até agora, mas talvez o senhor nivele a balança. Eu certamente ouvi boas coisas a seu respeito.”

Não sou imune a elogios, mas sorri de modo a aparentar modéstia e humildade genuínas.

“Oh, eu posso lhe prometer que venceremos essa dor”, respondi. “Deixe-o em nossas mãos com absoluta confiança.” Mas eu não estava preparado para o que se seguiu.

“Eu também ouvi dizer que o senhor tem algumas ideias peculiares sobre o que dizer aos doentes sobre o problema deles. Mas o senhor não iria cometer qualquer sandice com o Roger, deixe-me dizer-lhe. Assumi a responsabilidade de garantir que ele jamais fosse informado, nem de leve, sobre o que o afligia, e até hoje – como descobrirá – ele nunca teve a mais leve suspeita. Ele acredita que o senhor veio até aqui para aliviar a dor dele, e que, depois de conseguir, ele voltará para casa e reassumirá uma vida normal.”

Todos nos recordamos de ocasiões em que nossa tomada de fôlego foi demorada. Aquela foi uma dessas vezes para mim, e eu tinha consciência de que a minha boca estava aberta e que o ar entrava, mas, antes que uma só palavra pudesse ser dita por mim, ela retomou a arenga, pois era nisso que se tinha transformado a nossa conversa.

“Estou certa de que não preciso lembrá-lo de que estou casada com o Roger há quase cinquenta anos. Eu conheço todos os pensamentos

dele, os medos e as perguntas de seu espírito. Nenhuma delas tem relação com a doença porque ele acredita, tão certo como o dia sucede a noite, que ficará curado. Ficou bem claro?”

De maneira nada característica em mim, concordei com a cabeça. Fui honesto. Depois de tudo, ela não me deixou qualquer dúvida. Por outro lado, foi fácil controlar a dor dele e, de fato, deixá-lo confortável. Ele era uma pessoa de trato agradável, agradecido por qualquer serviço, sempre perguntando como estavam os outros, principalmente as enfermeiras, e sempre evitando se mostrar recalcitrante ou, como ele dizia, um “chato”.

Xícaras e canecas de café | 35

A cada dia ele perdia mais peso, ficava mais fraco e precisava de mais sono. O tempo estava ficando curto.

Uma tarde fui visitá-lo, e ele indagou se eu tinha alguns minutos para responder a algumas perguntas. Uma coisa eu aprendi cuidando de moribundos: uma pergunta não atendida é uma resposta perdida, porque a oportunidade raramente retorna. É muito fácil dizer (e dizer sinceramente) que você está muito ocupado e que voltará dentro de um minuto ou dois. Quando age assim, o paciente não mais quer perguntar sobre aquele assunto que era tão importante para ele, mas não para você, ao que parece... Imediatamente, atendi ao chamado e me sentei sobre a cama dele.

“Anotei por escrito algumas coisas que quero saber”, ele disse e, com um sorriso, acrescentou: “Bem, isso não é verdade. São 21 perguntas que preciso lhe fazer e preciso fazê-las agora! Está bem para você eu apresentá-las todas agora?” Eu concordei e, como qualquer um sempre faz neste trabalho, tentei dar a impressão – na verdade, totalmente falsa – de que eu tinha todo o tempo do mundo e que, se ele não tivesse me chamado, eu não saberia como preencher o meu tempo durante a tarde.

“Primeiro de tudo, quanto tempo?”

Devo ter franzido as sobrancelhas ou demonstrado algum embaraço, porque imediatamente ele prosseguiu:

“Doutor, você sabe perfeitamente bem o que eu quero saber. Quanto tempo me resta para bater as botas”, cair da janela, ou qualquer que seja a maneira de dizer? Não me olhe como se eu fosse um idiota. Eu

sei perfeitamente, desde os testes diagnósticos iniciais, que o meu tempo está se esgotando, portanto, me diga quanto me resta: uma semana, alguns poucos dias, ou será hoje à noite? E não há necessidade de amenizar pensando nos meus sentimentos, doutor. Já estou na fila de espera tempo suficiente para saber o que acontece. Chegou a hora do meu voo?”

Só os médicos jovens acreditam que se pode dizer às pessoas quanto tempo lhes resta. À medida que envelhecemos e olhamos para trás a fim de recordar os erros que cometemos nesse campo, ficamos mais comedi-dos, escolhendo as palavras com o maior cuidado, temerosos de machucar alguém e comprometidos a nunca dizer uma mentira. Eu lhe disse que pensava que ele ainda teria umas poucas semanas (não dias, nem meses).

36 | *Bilhete de plataforma: vivências em Cuidados Paliativos* Ele me pareceu satisfeito com a resposta, olhou para a lista que escrevera no verso de um velho envelope e continuou:

“Um punhado de perguntas em uma só, doutor. Como será, quem estará lá, eu saberei o que está acontecendo, será doloroso, estarei confuso, demente ou o que você queira então chamar?”

Tentei responder a todas, porque a maioria delas era fácil. De novo ele pareceu aliviado. As próximas perguntas eram a respeito de chamar a famí-

lia, de como ajudar a esposa (“ela não tem a menor ideia do que está acontecendo, como suponho que você já tenha notado; graças a Deus, consegui evitar que ela soubesse, pobre querida...”) e os assuntos financeiros.

“Agora, doutor, uma pergunta bem pessoal, e espero que não se ofenda.

Você é um homem religioso, um frequentador de igreja, como se diz?” Eu assenti, e ele continuou: “Então você não se importaria em passar os próximos minutos me ajudando a planejar os serviços do meu funeral, escolher hinos e leituras, e mandar uma nota aos jornais, todas essas coisas? Será muito mais fácil para Elsie se eu tiver organizado tudo com antecedência. É uma pena que eu não possa telefonar ao crematório e agendar a data, hein?”

Esbocei um sorriso, mas achei difícil dar uma risada daquilo que ele

con-siderava ser uma piada maravilhosa. Justamente quando estávamos no fim desse sensível, mas estranho exercício, percebi a enfermeira se aproximando: ela falava em voz deliberadamente alta para alertar-nos de sua chegada:

“Acho que o médico está com ele, mas sei que Roger está esperando a sua visita”, ela dizia elevando o tom a cada palavra. Ela, obviamente, sabia qual era o teor da nossa conversa. Assim que a esposa transpôs a porta, Roger saudou-a com grande excitação, sorrindo como um menino que descobrira uma cereja no bolo:

“Querida você jamais adivinharia o que acabo de descobrir. O doutor aqui (nesse momento, ele girou o corpo na cama e, agarrando o meu braço, dirigiu-se rapidamente a mim: ‘Posso chamá-lo de Derek?’, e continuou a falar com a mulher) é uma autoridade sobre a Espanha e sobre carros. Na última meia hora, ele me aconselhou sobre as melhores pousadas onde poderíamos ficar no ano que vem e mapeou todo o roteiro para nós; até aconselhou que eu me desfizesse do carro grande e o substituísse por um menor, mais adequado às estreitas estradas espanholas. Não é maravilhoso? Que belas férias nós vamos ter, e tudo graças a ele!”

Xícaras e canecas de café | 37

Desculpei-me e saí apressadamente. O que me preocupava mais ali talvez não fosse o contraste entre o que ele sabia e o que a esposa pensava que ele soubesse, mas até aquele momento eu nunca estivera na Espanha e o meu conhecimento sobre carros ia pouco além de saber em que extremidade ficava o motor! Eu ainda estava digerindo essa conversa interessante – e também o mais interessante drama que a vida me propiciara até aquele momento –

quando fui repentinamente surpreendido por um agarrão no meu braço que me obrigou a torcer o corpo sobre os calcanhares. As lapelas do meu recém-

-lavado avental branco foram agarradas pela “Bodicéa” e, em seguida, fui sacu-dido como se fosse um cachorrinho desobediente...

“Agora talvez você pare de dizer que todos os pacientes sabem o quanto estão doentes e o quanto querem falar a respeito”, ela exclamou com certo ar de triunfo. “Eles não querem! Talvez agora você me dê crédito por ter protegido o meu marido da verdade nos últimos anos e admita que eu fiz um bom trabalho. Algum moribundo

falaria a respeito de ir à Espanha ou ficaria tão excitado a respeito de onde se hospedar? Que espécie de tola você acha que eu sou?”

Felizmente, ela não quis saber da resposta, porque largou meu avental e partiu! Com isso, obviamente sentindo-se aliviada pelo desabafo, ela voltou a se ocupar com sua planejada viagem à Espanha. De minha parte, telefonei ao médico de sua família e, em confiança, relatei a conversa com ambos. Dez dias mais tarde ele faleceu em paz, como desejava. E como ele mereceu! Nunca mencionou aquela nossa conversa, nem a mim nem a qualquer membro da equipe, mas não deixamos de observar sua serenidade crescente e como ele passou a necessitar cada vez menos de analgésico para ajudá-lo a dormir. Cuidadosamente dis-postos sobre seus papeis, de maneira que a esposa pudesse ver, estavam os arranjos para o serviço do funeral, a escolha dos hinos e a nota sobre sua morte a ser enviada para os jornais.

O médico da família, que os conhecia há muitos anos, visitou-a pouco depois de ela chegar em casa e descreveu como ela estava devastada, não pela morte dele, para o que há muito estava preparada, mas por descobrir o quanto ele sabia e como tinha conseguido esconder dela esse conhecimento. Ele sorriu assim que comentou a reação dela na conversa que então mantiveram:

38 | *Bilhete de plataforma: vivências em Cuidados Paliativos*

“Como é que ele aprendeu a agir de modo tão convincente?”, ela exclamou ao médico, que respondeu:

“Suspeito que ele tinha um tutor maravilhoso, um modelo, como se diz hoje em dia.”

Que diplomata aquele médico teria sido, mas que perda teria sido para a Medicina de família...

Boas histórias, mas não típicas, diria você. Oh, mas elas são típicas em muitos aspectos. Elas ilustram os caminhos que as pessoas tomam para proteger aqueles a quem amam, e também para se protegerem a si mesmas.

Há alguns anos, um estudo feito por uma das principais escolas médicas da Inglaterra perguntava aos estudantes veteranos por que eles achavam difícil dar más notícias. As respostas pareciam tão previsíveis que não causaram surpresa. Os estudantes não queriam causar desconforto aos pacientes de maneira alguma. Associado a isso,

eles estavam apreensivos sobre como poderiam enfrentar as reações dos pacientes às más notícias, fossem as suas lágrimas, seu choro, seus gritos ou qualquer outra coisa. Tudo muito compreensível. Por fim, eles explicaram que preferiam não dar más notícias porque isso poderia afetar a eles mesmos, e porque não poderiam ter certeza de conseguir controlar as próprias emoções diante dos pacientes.

Não gostamos de admitir que algumas das coisas que fazemos visam tanto à autoproteção quanto à proteção daqueles que amamos, não é mesmo? Talvez seja só quando trabalha com cuidado paliativo numa hospedaria que você possa apreciar verdadeiramente essas histórias. Talvez aí você compreenda que não é propriamente a morte que os pacientes mais temem, mas a maneira de morrer, seja com dor ou com medo, ou, como se ouve frequentemente, em meio à solidão do momento – este o mais temido fantasma.

Deixe-me contar-lhe uma história que é uma de minhas favoritas, uma história linda sobre uma encantadora idosa.

Ela começa comigo sentado ao lado de sua cama logo após a admissão dela à hospedaria, vinda de seu pequeno e encantador apartamento onde nós cuidávamos dela havia algumas semanas. Então, muito frágil para permanecer só, mas muito confortável e sem a dor e a angústia que sentia antes de nós a tratarmos, ela estava de mudança para seu novo e último lar. Perguntei-lhe como poderia ajudá-la, mesmo sabendo, como eu sabia, que ela não passava por grande sofrimento físico. Sua resposta me pegou de surpresa:

Xícaras e canecas de café | 39

“Meu jovem,” disse ela, mostrando que sua visão não era boa, “eu tenho dúvidas a respeito de futuras mentiras. Se você pode me escutar por alguns minutos, deixe-me explicar o que quero dizer. Uma parte de mim está, de fato, muito animada, tal como você se sente quando vê um local de férias anunciado numa daquelas brochuras ilustradas com belas fotos coloridas, o qual você nunca viu antes e nem conhece alguém que já tenha ido lá.

É também uma sensação curiosa, como quando você possui um único bilhete, e apenas de ida, porque sabe que não haverá volta! Outra coisa que tenho a lhe dizer é que eu já estou de malas prontas há muito tempo. Isso é um pouco semelhante ao serviço das estradas de ferro britânicas: você sabe que o trem vem, mas quando ele vem a

sensação é outra! É inútil perguntar a qualquer pessoa, porque ninguém sabe mais a respeito dessa viagem do que você! Quando você atinge a minha idade, todas essas coisas remon-tam a uma nova experiência, e estou certa de que o doutor me entende.

Eu sou dessas pessoas que preferem as coisas familiares em vez das novas e ainda não testadas, e suspeito que eu não seja a única. Todavia, essa não é a maior dificuldade que eu enfrento esperando pelo meu trem. Acredite-

-me, esperar o trem na plataforma é uma experiência muito, muito solitária, mesmo quando a propaganda diz que é muito bonito aquele lugar para onde eu vou, mesmo quando você tem o bilhete certo e já está pronta para a viagem há muito tempo. Você me perguntou delicadamente de que modo poderia me ajudar. Deixe eu explicar bem para que você possa me entender: acho que este é o lugar mais solitário de toda a minha vida. Estou rodeada de pessoas gentis, mas ainda estou solitária e um pouco assustada porque..." (e neste ponto ela soltou uma risada tímida) "... eu nunca fiz isso antes, você sabe! Até o trem chegar... bem, eu gostaria de ter você ao meu lado e, para isso, você tem de comprar um bilhete de plataforma!

Entende agora? Não, talvez você não entenda porque é muito jovem..."

Essa senhora não era aquele tipo de pessoa que tenta inflar o ego do seu médico; assim, eu tive certeza de que sua visão estava seriamente pre-judicada. Ela prosseguiu falando:

"Quando eu era jovem, eles só permitiam ir à plataforma se você tivesse um bilhete para embarcar no trem, ou se tivesse um bilhete de plataforma que lhe permitisse esperar pela partida da pessoa amada ou de um amigo.

Ele custava só uma pequena moedinha, mas que alegria era, por tão pou-

40 | *Bilhete de plataforma: vivências em Cuidados Paliativos* co, permanecer mais um instante... Acredito que qualquer um de nós gostaria de ter companhia no momento da partida para uma longa viagem, você não acha? Pela sua expressão, vejo que agora você compreende."

A cada dia eu ia vê-la, e ela apenas sacudia a cabeça, dizendo que eu

não precisava me incomodar. Mais de uma semana se passou, e então, num certo dia que não me parecia ser diferente, ela sussurrou: “Você tem o seu bilhete de plataforma?” Respondi que tinha e que o carregava sempre comigo em todo lugar. Ela então me convidou para sentar ao seu lado, o que fiz.

“Oh, que sensação curiosa estar tão só e ao mesmo tempo tão animada”, explicou. “Nós não precisamos conversar, você sabe, mas eu preciso saber que quando o trem chegar você estará ao meu lado até eu lhe disser que aquele é o momento em que devo largar sua mão e dar o último passo sozinha. Sei que conseguirei se você estiver junto a mim.”

É difícil descrever aquela atmosfera e aquele ambiente. Sentar-me com aquela senhora era experimentar uma paz que é muito rara na vida. Penso que outros médicos concordariam comigo que nós somos treinados para falar, mas não para permanecer em silêncio. Somos ensinados a explicar, mas não a escutar. Somos ensinados a ser enérgicos, mas nunca a restaurar a paz e a tranquilidade apenas com a nossa inatividade. Nada nos foi ensinado sobre paz interior nem sobre solidão, e muito menos sobre a força do amor e da companhia espontânea. Aqueles minutos que se seguiram foram alguns dos mais ricos para mim. Que privilégio desfrutamos em nossa profissão! Mas meu devaneio foi abruptamente interrompido:

“Finalmente!”, disse ela sorrindo para mim. Sua mão delgada apertou a minha enquanto murmurava: “Algumas vezes precisamos dos médicos e alguns de nós precisamos de amigos. O melhor de tudo é quando nossos médicos são também nossos amigos. Obrigada a você, querido, por ser meu amigo.

Você não precisa mais ficar preocupado. Agora eu posso me controlar.”

Seu aperto de mão afrouxou. Eu me virei e a encarei, ela não se moveu. Em seu semblante fino e delicado havia a sombra de um sorriso.

Ela estava morta. Permaneci ali sentado por alguns minutos refletindo sobre o que acontecera. Rememorei anos passados quando treinava para ser médico, esforçando-me para entender e praticar a moderna Medicina científica, inspirada nos ensinamentos de homens brilhantes, cujos sapatos eu jamais poderia calçar. Compreensivelmente, eles jamais men-

cionaram histórias de bilhete de plataforma e nunca aludiram às muitas outras habilidades de que agora eu precisava para acompanhar meus doentes moribundos. Ensinaaram-me como ensinar e falar, mas não como escutar e como realmente ouvir o que era dito das mais diversas maneiras.

Contaram-me a respeito da ansiedade e do desconforto que a morte pode causar, mas não fizeram nenhuma menção ao poder esmagador do terror. Eu jamais havia avaliado que a solidão, mais que o isolamento, fosse como um câncer que pudesse sufocar a quem a vivesse. Ninguém nunca me havia dito que o amor poderia, a um tempo, ser curativo e, a outro, perigoso e daninho, a não ser que fosse totalmente desprendido.

Olhei à minha volta e vi um mundo que eu supunha ser muito familiar, parecido com a minha casa. O interior de uma hospedaria, em quase todos os aspectos, é parecido com um pequeno e doméstico hospital, familiar e seguro para mim; mas o que ela pareceria ser para uma pessoa que sabe que aquele é apenas um local de partida, de despedida da vida?

O que faz um lugar ser seguro para um e assustador para outro? Registreii essa pergunta (para ser respondida) pensando numa hospedaria, mas ela talvez seja relevante em relação a qualquer lugar onde cuidamos do doente fragilizado. Senti que teria de dar muito mais atenção não só à posse de bilhetes de plataforma, mas para toda aquela jornada que muitos dos nossos doentes estavam encetando. O que nossos pacientes realmente esperavam de nós, seus médicos e enfermeiras? Meu conhecimento científico e minha habilidade diagnóstica não valiam nada? Aos pacientes falta alguma coisa que não lhes damos?

Um dia eu também estarei esperando pelo meu trem, como os meus pacientes, bem ciente de tudo o que estará acontecendo comigo, não im-portando o quanto os meus amigos estejam cuidando bem de mim. Mas eu estarei pronto para o enfrentamento e ansioso por saber se as pessoas estarão com os seus bilhetes de plataforma à mão. Como alguém criado no cristianismo, veio à minha memória a história de Jesus no Monte das Oliveiras na noite anterior à Sua execução. O que Ele mais almejava, mas não conseguiu, era que Seus discípulos permanecessem em vigília e junto a Ele no que era a mais solitária noite de Sua vida. Eu creio que muito deste livro será, de uma forma ou de outra, sobre bilhetes de plataforma...

Capítulo 2

Trabalho de detetive

Morrer será uma aventura imensa.

J. M. Barrie

Há pessoas que acreditam que toda essa conversa de qualidade de vida para quem está no fim da vida deveria ser apontada como risco à saúde! Elas consideram insensível e paternalista a atitude de, ao mesmo tempo, tratar de quem lida com a iminência da morte e filosofar sobre qualidade de vida. Para essas pessoas, as duas situações são mutuamente exclusivas. Eu não ficaria surpreso se elas perguntassem por que o risco à saúde não chama a atenção de todos na entrada da hospedaria do mesmo modo que o perigo de fumar está impresso em todos os maços de cigarros para todos verem.

Uma vez alguém cínico me perguntou: “O prisioneiro condenado à morte indaga dos colegas sobre sua qualidade de vida? O condenado discute com os médicos sobre qualidade de vida?”. Relatos recentes dos Estados Unidos sugerem que, de fato, eles o fazem, mas isso é outro assunto.

“É um contrassenso falar de processo de morrer e qualidade de vida ao mesmo tempo”, dizem os críticos!

“Como podem os médicos de hospedaria ser tão cruéis e falar aos moribundos sobre o morrer?”, eles questionam. Melhor manter os pacientes no escuro, respondendo somente ao que eles perguntam, e mesmo assim o menos possível, como é o habitual no ensino. Há até uma ideia bastante disseminada de que quanto menos o paciente sabe mais feliz ele é. Na verdade, somos todos eternos otimistas: jamais pensamos que exista algo de errado conosco ou com os nossos até ser muito tarde para nos preocuparmos.

44 | Bilhete de plataforma: vivências em Cuidados Paliativos Por que causar desconforto a alguém sem necessidade? Como os pacientes neste livro nos ensinam, nada poderia estar mais longe da verdade.

A qualidade de vida repousa sobre muitas coisas: ser informado honestamente sobre a doença e sua gravidade é apenas uma delas. Não é o quanto eles conhecem que importa; o importante é que eles conheçam sempre a verdade e recebam tanta informação quanto queiram, e a qualquer momento. As pessoas parecem suspeitar sempre o pior antes de tomarem conhecimento da realidade; trato desse tema mais adiante.

Já vai longe o tempo em que os médicos não tinham treinamento em comunicação. Algo daquela atitude paternalista característica desapareceu para sempre, felizmente. Eles foram afetados por depoimentos de clientes sobre comunicação insuficiente, e isso era mais desconfortável do que qualquer outra queixa no sistema de saúde, à exceção, possivelmente, das listas de espera. O problema é que, muitas vezes, os médicos são mais ensinados a explicar do que escutar, aprendem mais a dar más notícias do que responder a perguntas perfeitamente razoáveis, ainda que embaraçosas; não raro, acham que cumpriram um dever ou uma obrigação quando “contaram” ao paciente.

No entanto, seus deveres estão apenas começando. Não se trata de um diagnóstico terrível que assusta a maioria das pessoas, mas das perspectivas de como será a vida até a morte. Arriscando ser um pouco cruel, é o modo de morrer que elas temem, e não a própria morte. Além disso, é uma grande surpresa para muitos de nós, médicos e parentes, descobrir como os pacientes descobrem seus diagnósticos. Um pouco como os parentes de que falamos no capítulo anterior, os médicos assumem que todos permanecem na ignorância até serem informados pelo médico, enquanto os parentes, como vimos, estão convencidos de que eles podem e precisam manter silêncio a respeito de qualquer coisa desagradável aos seus queridos, até que eles morram. De acordo com nossos pacientes, que, afinal, devem saber mais sobre esse assunto, todos estamos nos enganando a nós mesmos.

Como as pessoas gravemente doentes, com câncer ou com insuficiência cardíaca, descobrem não só o que as aflige, mas também a gravidade das suas doenças? Uma vez, fui solicitado a ver um senhor internado num hospital universitário. Quando me apresentei sem mencionar a especia-

Trabalho de detetive | 45

lidade, ele sacudiu minha mão e disse: “Oh, então você é um médico de pessoas com câncer avançado, não?” Surpreendi-me ao saber que ele já conhecia a sua doença; o que ele queria dizer? “Quem lhe disse?”, perguntei. E ele: “Ninguém me contou, nem você vai me dizer algo que eu já não saiba! O que aconteceu é que eu já tinha as minhas suspeitas, e elas se confirmaram. Não é a mesma coisa que saber por outra pessoa, doutor!”

Eu perguntei àquele paciente, e na sequência a muitos outros na

mesma situação, o que causara a suspeita. As respostas foram fascinantes e, para mim, como médico, reveladoras e embaraçosas. Deixe-me tentar compartilhar isso. Todos disseram suspeitar que havia algo muito grave já no início da doença, antes mesmo de seus médicos de família terem ordenado investigações e antes de serem encaminhados para especialistas em hospitais. Em outras palavras, as primeiras sementes de suspeita lá estavam e começaram a crescer muito antes que qualquer médico ten-tasse explicar ou chamasse colegas em auxílio ao diagnóstico. Por que eles suspeitavam?, perguntei. Idade era uma razão. Quanto mais idosa a pessoa, mais ela viu pessoas na mesma situação que ela, muitas vezes com os mesmos sintomas e fazendo os mesmos exames. Como me disse uma senhora idosa, abruptamente, mas desafiadora: “Quando você tem a minha idade e já viu um bando de amigos no crematório, então tem uma boa ideia sobre o que está ocorrendo quando apresenta os mesmos sintomas”.

Como esquecemos a sabedoria dos idosos... Um velho e sábio homem me disse uma vez: “Quando eu era jovem e tinha uma indigestão como esta, eu culpava o espaguete e o vinho Chianti que tinha engolido na noite anterior, mas agora não sou mais um jovem. Vi muitos amigos levados pelo câncer de estômago para ser enganado com a comida e uma explicação estúpida”.

Histórias de família são responsáveis por alimentar suspeitas. Como as pessoas sabem que o câncer hereditário é muito raro, acreditam que suas “cópias-carbono” não passem de uma geração a outra. O que há é o que chamamos “famílias cancerosas”, as quais parecem particularmente propensas ao câncer, sob certas condições. Isso acontece com a maioria das mulheres (mas não todas) que têm câncer de mama e com muitos homens que têm câncer de próstata. É comum uma senhora que pertença a tal família, ao notar a presença de um nódulo na mama, suspeite sem-

46 | *Bilhete de plataforma: vivências em Cuidados Paliativos* pre de câncer e não de um inocente cisto. As suspeitas dela a partir daí se elevam ainda mais se é muito grande o tempo decorrido para fazer o diagnóstico e o número de testes feitos antes dele.

“Normalmente, você não fica hospitalizado por duas ou três semanas tendo seu corpo radiografado e litros de sangue sendo retirados para testes se você tem gripe, não é doutor?”, costuma-se ouvir como justificativa.

Ou então: “Eu não sou tolo, doutor! Eu sei que não é preciso operar para encontrar uma úlcera! Eu sabia que havia algo sério, e um olhar para o cirurgião depois confirmou minha suspeita. O rosto dele anunciava ‘más notícias’, mas antes de comunicá-las ele se esmerou em tomar providências para minha alta hospitalar.”

Algumas pessoas suspeitam de algo grave em função do tempo que os médicos levam para chegar ao diagnóstico definitivo, outros pelo tratamento nada entusiástico que se segue. Como atesta este depoimento:

“Levaram várias semanas para achar a causa daquela dor na barriga e nas costas, e quando descobriram a causa o que fizeram? Nada! Eles me mandaram para casa e me disseram para não ficar preocupado, pois meu médico me daria todos os analgésicos. Quando perguntei se não iriam me operar, disseram que isso não resolveria meu problema, e quando perguntei se não havia um especialista que soubesse tudo a respeito da minha doença, responderam que eles eram os especialistas e que não havia mais nada a fazer. É lógico que a situação deve ser muito grave, pois levaram tanto tempo para descobrir o problema e depois nada havia a ser feito? É

claro que tenho o ‘grande C’! E ainda me disseram para pedir analgésicos ao meu médico de família... Mas eu fui ao hospital porque os analgésicos do meu médico não estavam mais fazendo efeito!”

Isso parece ser o xis da questão. Paciente após paciente, eles me dizem que todas as suas suspeitas foram confirmadas não pelo que os médicos disseram, mas por como eles agiram, por como se comportaram. Creio ser isso o que é referido como “linguagem corporal”. Vejam a seguir as histórias deles, que falam por si mesmas:

“Comumente, você vai ao médico de família e num instante ele localiza o problema e escreve a receita. Ele inspira confiança e é competente em tudo o que faz. Ele o cura em poucos dias e você vai embora. Desta vez, quando o procurei, ele permaneceu sentado e pude perceber o sorriso de-

Trabalho de detetive | 47

saparecendo do seu rosto. Ele nunca me examinara tão minuciosamente e, em lugar de me dizer o que se passava comigo, ele começou a agendar exames radiológicos e testes sanguíneos. Quando voltei para saber dos resultados, em vez de me dar uma explicação – e

preciso dizer que ele é bom nisso – ele me olhou com seriedade e me disse que uma consulta a um especialista seria uma boa ideia. Tive certeza do problema quando ele me disse que minha nova consulta seria dentro de dois dias”.

Uma senhora assim relatou sua experiência:

“Quando pela primeira vez você vai a um hospital, o médico-sênior, consultor, especialista ou qualquer outro nome que tenha, vem para conversar com você, senta-se ao seu lado numa atitude protetora e explica que terão de ser feitos muitos testes, mas que você será sempre informada e que logo eles saberão o que está errado e como tratar o problema.

O tom de voz dele é muito confortante e seguro, e ele está sentado tão próximo de você que ninguém é capaz de ouvi-lo. Você começa a pensar que sua preocupação foi inútil. Poucos dias mais tarde, após todos os testes sanguíneos, exames radiológicos e Deus sabe mais o quê, o chefe retorna junto com vários outros, todos olham para os resultados, mas nada dizem a você. Alguém levanta uma radiografia e todos eles suspiram. Dessa vez ele não se aproxima de você, mas permanece junto ao pé da cama circundado pelo que parecem ser os 12 discípulos. Todos conversam entre si e, então, ele olha você por cima dos óculos em forma de meia-lua e diz: ‘Bem, você não tem nada que não se possa resolver com alguns raios especiais, e talvez uma série de injeções, se necessário. Sugiro que volte à sua casa agora; escreverei ao seu médico, e ele me manterá informado sobre o seu estado. Desejo o melhor para você.’ Com isso, o chefe e seu séquito se retiram em portentosa procissão; somente o médico-júnior fica para sussurrar que voltará mais tarde para me explicar tudo em detalhes. Assim que ele se retira, outra mulher na enfermaria, que ouvira a visita (como todos fazem), me explica o que são os *raios*. Ela sabe tudo a respeito de *raios* porque o seu marido tinha sido submetido a eles para o seu câncer antes de morrer. Deus o tenha!”

Como me disse outro homem:

“Se um médico fala diretamente com você, explicando tudo, você está OK. Porque os médicos jamais agem assim se você tiver câncer! Se for o

perturbados, eles se sentem frustrados por não poder curá-lo. É isso”. Pedi que ele me explicasse melhor esse raciocínio, que me pareceu ao mesmo tempo estranho e interessante. Indaguei-lhe: “Você diz que, na verdade, vocês, pacientes, podem saber se suas doenças são graves ou não pelo modo como explicamos o quadro a vocês?” Ele prosseguiu:

“Doutor, lembro uma vez em que eu estava num hospital, e o médico-

-chefe veio e ficou ao pé da cama de um homem. Todos os acompanhantes, a equipe médica ou seja lá como vocês os chamam, ficaram ao redor do leito com os olhos fixos no pobre doente. O chefe começou a dizer que ele tinha artérias endurecidas, que o coração dele estava muito prejudicado e que ele tinha sorte de ainda estar vivo. Em voz ressonante, de modo a todos ouvirem o que falava, afirmou que tal quadro se devia ao próprio doente ter fumado e bebido mais que o aconselhável, além de ter ingerido alimentos impróprios que o faziam gordo demais. Disse ainda ao pobre homem que ele morreria logo se não corrigisse os maus hábitos! Em seguida, a equipe foi para ao próximo leito, e o chefe falou a um homem tudo a respeito de sua úlcera (ele usou a palavra *úlcera*): que ela fora causada pelo fumo, pela bebida e pela alimentação errada. Senti pena desse homem porque ele era um policial, e todos sabem que, para se alimentar enquanto trabalham, os policiais geralmente pegam sanduíches e os botam goela abaixo. Esses dois pacientes receberam a verdade sobre seus problemas, não? Em cada caso o médico pareceu realmente convincente. Por fim, a equipe veio para o leito perto do meu. O doente fizera centenas de testes e parecia horrível. O

chefe discorreu sobre as manchas no peito, falou que poderia ser necessária irradiação, ou mesmo intervenção cirúrgica... blá, blá, blá, mas jamais disse o que realmente ocorria com o pobre homem. Você pode perguntar a qualquer pessoa que já esteve internada num hospital e ouvirá a mesma história.

Se o médico disser a verdade, você está salvo; se não disser, você está frito!”

Em algumas ocasiões, o médico dá um nome à doença, mas não o nome correto. Ele escolhe um nome inócuo para não alarmar o doente, mas a farsa raramente cola. Certa feita, em um de nossos famosos hospitais de ensino, puxei a cadeira para junto do leito de uma senhora de modo a poder falar com ela em paz e com privacidade. Eu lhe disse o meu nome e que os médicos da enfermaria tinham me pedido

para conversar com ela, examiná-la, e talvez ajudá-la. Perguntei-lhe se sabia o que estava errado com sua saúde, e ela me respondeu: “Oh sim, doutor, eu tenho (e aí ela quase gritou) bronquite. Foi o que os médicos me disseram. Eu tenho bronquite.” Nesse momento, ela olhou ao redor para ver se algum dos médicos na enfermaria ouvira o que dissesse, voltou-se para mim, me puxou para perto, e cochichou:

“Na verdade, eu tenho câncer, mas não quero que nenhum deles saiba porque são tão jovens e amáveis que eu não quero perturbá-los, pois eles têm muito trabalho em ocultar de mim a verdade.”

Entre as muitas “dicas” dos pacientes que tinham deduzido corretamente a natureza de suas doenças estava o embaraço óbvio das jovens e inexperientes enfermeiras quando eles tentavam lhes perguntar sobre a própria doença. Outra era a chegada de parentes vindos do outro lado do mundo sem ter planejado a viagem e que mal podiam arcar com a despesa. Em conversa com o médico, deixavam escapar: “Eu sabia qual era a sentença, doutor, quando o meu filho, encanador, veio me ver de novo. Todos tivemos de nos cotizar para comprar a passagem seis meses antes. Não espere que eu vá acreditar que ele ganhe milhões, como me disse.” Não foi surpresa para mim que a maior deixa tenha sido o sussurro no umbral da porta (há alguém que nunca tenha feito isso, tanto em casa como no corredor do hospital, muitas vezes na frente do próprio paciente?). Como atesta este desabafo: “Eu sabia que havia algo muito errado, doutor, quando o médico de família e a minha esposa passaram meia hora murmurando na porta de saída. Ou eu estava tão mal que eles não podiam me contar, ou havia alguma coisa entre os dois, se é que você me entende...”, exclamou um homem, acrescentando: “Eu sabia que não podia ser isso, portanto a conversa devia ser a meu respeito. Se eu tivesse alguma coisa banal, como uma gripe, eles não teriam feito isso, né?”

Lembro-me de uma vez em que a enfermeira religiosa estava me dando uma informação na entrada da enfermaria justamente antes de eu entrar para ver um de meus pacientes. Na realidade, nós estávamos defronte à sala de Enfermagem, a qual estava sendo usada por alguém. A sala dos médicos também não estava livre, contudo, não era conveniente que fi-cássemos à vista de todos os doentes. Logo depois, dirigi-me ao paciente, que me falou: “Alô, doutor, ela (a enfermeira) lhe dizia que eu estou à

50 | *Bilhete de plataforma: vivências em Cuidados Paliativos* morte; por que isso demorou tanto?” Naturalmente, aproveitei a pergunta e a devolvi: “Não, na verdade ela nunca mencionou que você estava morrendo. O que ela me contou foi sobre a dor terrível que o aflige e me disse esperar que eu fosse capaz de ajudá-lo. Mas, já que você mencionou que está morrendo, pergunto: você está?”

Para ser sincero, a situação hoje é muito melhor do que foi no passado e continua melhorando continuamente, mas a mudança é ainda muito lenta. Os médicos estão tentando, mais intensamente do que antes, reconhecer os indicadores sutis que mostram o que as pessoas sabem e desejam saber, mas essa tarefa é extremamente difícil.

Uma vez, estive envolvido com o cuidado de uma jovem senhora de vinte e poucos anos que, se bem me lembro, era uma exímia musicista: ela tocava flauta e violoncelo. Seu câncer, então, já estava fora de controle e tinha se disseminado pelo esqueleto, sendo que alguns ossos tinham se partido. Para piorar a situação, os pulmões estavam em metástases. Como resultado, seu fôlego era insuficiente para tocar flauta e, quando se sentava com o violoncelo preso entre as pernas, ela padecia de dores em ambas as coxas. Essa moça era uma dessas pessoas – e existem muitas assim, diga-se de passagem – que desejam ardentemente receber toda informa-

ção possível, mas acham doloroso perguntar diretamente. Tais pessoas preferem fazer perguntas tolas. Todos sabíamos que sua habilidade e seu talento eram tão surpreendentes que ela poderia dominar a técnica de um instrumento em seis meses. A maneira pela qual ela tentou saber quanto tempo de vida ainda teria foi fazendo a mim uma “pergunta tola” (ou comentário): “Algumas vezes não tenho fôlego suficiente para minha flauta, e é bem cansativo quando me sento com o violoncelo entre as pernas; então, eu penso se não seria melhor aprender a tocar piano...”

Esse tipo de comentário engana muito. Aquela jovem sabia que seus pulmões não melhorariam – pelo contrário, poderiam até piorar –, como também sabia que seus ossos tomados pelo câncer tornariam muito difícil (e até impossível para ela) tocar o violoncelo. A dúvida dela não era quando morreria, mas se ela estaria viva e que qualidade de vida teria nos seis próximos meses.

Quantas perguntas as pessoas guardam e que não podem ser feitas diretamente... O desafio proposto ao médico, como se isso fosse

é que ele tenha um receptor de ondas curtas no seu íntimo para receber as mensagens que de outra forma estariam perdidas; ou, como um colega disse certa vez em minha presença, um bom médico tem longas antenas para ouvir coisas que nunca foram ditas. Quanto mais articulado e educado é o paciente, mais ele quer ser informado.

Hoje em dia, a maioria das pessoas ouve alguma coisa e deduz o restante. O problema, como este livro busca ilustrar, é que o diagnóstico não é o que mais comumente assusta as pessoas, mas o que ele significa para a qualidade de vida delas. Hipócrates, conhecido como o “pai da Medicina”, disse que “o homem idoso teme o morrer, e o homem jovem teme a morte”. Mais de 2 mil anos se passaram e isso ainda é verdadeiro. Não podemos fugir da conversa sobre o medo porque com frequência ele é banido pela boa informação, e o que não é dito afeta tremendamente a vida. Anos e anos de trabalho em hospedaria nos convencem de que a qualidade de vida tem de estar no centro não só das ações de uma hospedaria e de um serviço de cuidados paliativos, mas no centro da própria vida. Ah, como seria melhor para todos se nós, profissionais da saúde, gastássemos tanto tempo e trabalho na restauração e manutenção dessa qualidade quanto gastamos em achar maneiras de prolongar o tempo de vida...

Aqui, de novo, falamos de qualidade de vida. Muitas pessoas podem se perguntar por que não gastamos mais tempo em olhar para a qualidade de vida dos nossos doentes. Talvez seja tempo de perguntar a elas o que querem dizer quando falam de qualidade de vida. Isso tem algum significado ou é apenas uma daquelas palavras ou frases comuns em nossa sociedade moderna, parte do jargão do século XX? Vale perguntar aos nossos próprios pacientes, cujas vidas e sentimentos, afinal, são o que mais nos interessam.

Já mencionamos aquele cínico que caçoou ao dizer que falar de qualidade de vida a um doente grave é como indagar de um condenado à morte o que ele considera como qualidade de vida enquanto aguarda a execução. Acredito que o comentário seja verdadeiramente cínico por duas razões. A primeira é que, em se tratando de doença terminal pela qual não é culpado e para a qual recebe o tratamento mais competente e compassivo que possa existir, não há qualquer semelhança com alguém

52 | *Bilhete de plataforma: vivências em Cuidados Paliativos* que espera a execução. A analogia não é só imprópria: é ofensiva. A outra razão é que, apesar de eu jamais ter testado a minha tese, suspeito que até mesmo os prisioneiros condenados possam diferenciar entre um bom e um mau dia. Digo isso porque somos todos seres humanos com uma notável semelhança entre nossas emoções e nossas respostas aos outros humanos. Quem quer que seja, onde quer que esteja, você pode reconhecer a bondade tanto quanto notar a diferença entre boas e más intenções; a não ser no caso de um psicopata. Cuidado paliativo lembra a todos nós que, sob a pele, ao lado daquela horrível e ameaçadora doença, temos todos muito em comum. É isso que torna possível para pessoas descrever o que entendem por qualidade de vida.

Parece haver pelo menos quatro maneiras de as pessoas quantificarem e tentarem descrever o que é exatamente *qualidade de vida*.

Dirija-se a um homem e pergunte o que para ele é um *mau dia*, um desses dias que se prefere esquecer, comparado a um *bom dia*. Compreensivelmente, ele falará de dor e sofrimento. Qualquer oportunidade em que teve de suportar isso foi um mau dia. Nós não temos de pensar nisso porque o alívio da dor e do sofrimento repousa no coração da filosofia do cuidado paliativo. Foi exatamente por isso que as hospedarias foram criadas, e é por isso que nelas há médicos e enfermeiras especializados. É quase inconcebível que alguém fale de vida com qualidade quando sofre de dor, em especial quando a dor é desnecessária, como a maioria é. Deixando isso de lado, você pode perguntar ao homem o que faz o dia ser bom. A resposta pode ser

“um dia em que as pessoas riem e se esquecem de seus problemas”.

Quando pergunta a respeito de sua vida passada e quando conversa com a família, você descobre que ele sempre foi “gente boa”, a “alma da festa”, alguém que sempre tinha uma piada para contar ou que sempre via o lado engraçado das coisas. Ele nunca foi um comediante profissional, mas todos concordam que era ótima companhia, bom para se ter como amigo. Assim, você sabe que ele avaliará a qualidade do próprio dia pelo sorriso que tiver trazido ao rosto de alguém, ou se tiver transformado lágrimas em sorriso. Quando você lhe pergunta

“que tipo de dia você teve hoje?”, em vez de “conte-me me a respeito da qualidade da sua vida”, ele contará uma nova história, ou uma

Trabalho de detetive | 53

que ele espera que você jamais tenha ouvido antes, ou talvez até ele lhe conte como foi que fez alguém feliz naquele dia.

Recordo-me de um homem de quem cuidamos na hospedaria. Numa ocasião, ao final da ronda noturna, como de hábito, entrei no quarto para vê-lo, e ele me chamou: “Doutor, sente aqui um minuto enquanto lhe conto uma história. O senhor parece exausto e precisa ir para sua casa, direto para a cama, mas esta história o fará rir durante todo o trajeto.

Você conhece aquela do homem que estava tonto, desmaiando, confuso, fraco, e tudo lhe parecia errado? Ele foi a um médico, que o examinou cuidadosamente sem encontrar nada de errado. O médico então disse a ele: ‘Não consigo saber o que está errado com você; talvez a bebida.’ Ao que o paciente rebateu: ‘Não fique aborrecido, doutor, voltarei amanhã cedo quando o senhor estiver sóbrio’.”. Quando ele me contou esta história rimos bastante; então, ele apontou para a porta e me disse: “Não me pergunte se eu tive um bom dia; é claro que tive, porque naturalmente foi ótimo fazer o meu médico rir bastante. Boa noite.”

Alguém para quem a fé significa muito também tem a sua maneira particular de avaliar um *bom dia*. Essa pessoa nos dirá que um bom dia é aquele em que ela se sente alerta e suficientemente confortável para ler a Bíblia ou orar – apesar de que também entre religiosos se costuma encontrar gente espirituosa e com bom humor cômico. Por outro lado, não se pense que com esse exemplo queremos descrever um fanático religioso que, com sua religiosidade triunfal, torna miserável a vida de outras pessoas. Muita coisa maravilhosa acontece tarde da noite numa hospedaria.

A história que conto a seguir não é exceção.

Já passava das 22 horas e quase todas as luzes estavam apagadas. As poucas pessoas ainda acordadas podiam ser vistas sob as luzes veladas dos leitos, algumas lendo, umas poucas apenas sentadas e pensativas, outras observando o vaivém das enfermeiras em sua rotina. A luz suave sobre um leito dá uma sensação muito pacífica, apesar de mal se ver o rosto da pessoa. Às vezes, porque a pessoa está parcialmente deslocada para trás, se tem a impressão de uma “auréola” no quadro

que se vislumbra. Algumas senhoras sentadas em seus leitos por vezes usam um xale de seda ou de lã sobre os ombros, e em todos os quartos femininos há, usualmente, uma deliciosa fragrância de perfume ou de sabonete. As televisões estão

54 | *Bilhete de plataforma: vivências em Cuidados Paliativos* desligadas (felizmente), mas algumas pessoas obviamente ainda apreciam a música suave de um CD pelo fone de ouvido. Como todos os médicos da hospedaria faziam, eu estava andando pelos quartos para verificar se os pacientes estavam confortáveis, sentindo-se seguros. Falava com um ou outro, acenando aqui e ali, imaginando como uma enfermaria pode ser quieta e pacífica mesmo sob a sombra da morte. Nesses momentos há um grande sentimento de mistério e de maravilha, e um profundo senso de honra ao se perceber que é possível ministrar às pessoas esse tipo de cuidado ao fim de suas vidas.

Era uma senhora pequena e frágil, de cabelos prateados, e, como muitas pessoas com câncer, aparentando ser muito mais velha do que realmente era. Ela acenou um cumprimento e em seguida fez um sinal com a mão indicando para eu me sentar em seu leito. “Não diga uma palavra, doutor”, começou falando. “Pegue a Bíblia em cima do meu armário e ache a passagem que eu quero que você leia para mim.” Fiz o que me pediu, achei o trecho que queria e comecei a ler enquanto ela descansava a cabeça e cerrava os olhos:

Vinde a mim, todos os que estais cansados e oprimidos, e eu vos aliviarei. Tomai sobre vós o meu jugo, e aprendei de mim, que sou manso e humilde de coração, e encontrareis descanso para a; vossa, alma; porque o meu jugo é suave, e o meu fardo é leve (Mateus 11.28-30).

Terminei de ler e fechei a Bíblia silenciosamente, a fim de não acordá-la, pois estava certo de que adormecera, mas ela imediatamente abriu os olhos e sorriu para mim, dizendo: “Essa passagem não é confortante? Mesmo quando se está cansado, como é o seu caso nesta noite, doutor, Deus sabe, compreende e pode ajudar. Suponho que haja alguns dias, e este deve ter sido um deles, em que você duvida ser capaz de continuar, e eis que Deus vai ao seu encontro mesmo que você não possa ajudar-se.” Antes de eu conseguir falar qualquer coisa, ela segurou minha mão e falou: “Hoje foi um dia exaustivo para você, não? Digo isso pelo que vi do trabalho das enfermeiras.

Que pessoas maravilhosas elas são... Permaneci acordada esperando

que você passasse por aqui a fim de lhe oferecer um pouco de conforto com a leitura que me ajudou muitas vezes. Você fez o meu dia melhor.”

Naturalmente, há que se admitir que toda moeda tem cara e coroa. Há muitas pessoas que acham difícil viver de acordo com a sua fé e testemu-

Trabalho de detetive | 55

nhá-la quando estão criticamente doentes. Elas têm uma qualidade de vida miserável e se sentem profundamente culpadas por não conseguirem sustentar sua fé. O tempo todo elas consideraram isso a fundação de suas vidas, o fundamento de todos os seus sonhos e esperanças. E

agora, subitamente, isso se revela inadequado, irrelevante, e o seu desespero desconhece limites. Acabamos de descrever como alguns definem sua qualidade de vida em termos de felicidade, enquanto outros sentem que tudo é válido só se eles ajudam outros por meio de sua fé. Foi um dos mais famosos e influentes médicos da Grã-Bretanha que sugeriu para olharmos as frustrações sofridas pelas pessoas com câncer avançado, por que isso bem pode ser a medida de sua qualidade de vida.

Ninguém negaria que cada doença, mesmo uma muito leve, acarreta frustração. Até mesmo a dificuldade de engolir devido a uma dor de garganta é frustrante; portanto, deve ser muito pior quando ela tem origem num câncer avançado. Um homem gostaria de poder passear na praia com o seu cão, mas, por causa do câncer e do que está acontecendo com ele, precisa de auxílio até para se levantar da cama.

Alguns, para surpresa de muitos, aceitam suas limitações físicas, mas que carga para eles são suas limitações mentais! Um distinto causídico disse-me certa vez aceitar bem a incapacidade de andar pelo seu flat; ele aceitaria até mesmo a necessidade de assistência para ir ao toalete, mas o que não podia aceitar era a perda de memória, a incapacidade de concentração. Por conta disso, ele achava quase impossível completar a enciclopédia na qual vinha trabalhando por anos e anos. Eu não podia deixar de imaginar como ele fora em seus melhores dias, pois eu considerava sua acuidade intelectual espantosa.

Sim, ninguém pode negar que uma doença grave, ameaçadora ou não para a vida, conduz à frustração. Essa frustração pode tornar a vida uma miséria. Quanto pior a frustração, pior a miséria ou, para

empregar uma terminologia moderna, mais pobre a qualidade de vida. A resposta a essa frustração é dupla. A primeira coisa que podemos fazer, por mais paradoxal que possa parecer, é diminuir as expectativas irreais do paciente e torná-las mais realistas. A segunda é trabalhar a habilidade dele para realizar coisas, no sentido de reabilitá-lo, de maneira a que ele possa fazer um pouco mais do que pensava ser possível. Tentei explicar

56 | *Bilhete de plataforma: vivências em Cuidados Paliativos* isso tudo de uma vez a um dos meus pacientes certo de que ele se sentiria ofendido por conta do tom paternalista das minhas palavras, mas para minha surpresa ele entendeu o sentido delas imediatamente:

“O que você parece estar me dizendo é que, em vez de ficar deitado resmungando e me sentindo miserável porque gostaria de subir as colinas, eu devo fixar meus olhos em coisas que posso fazer, não é? Que eu tenho de pensar em sair do leito sem auxílio, caminhar pelo quarto por mim mesmo e sair pelo corredor antes de falar em caminhadas, certo?” Ao que repliquei: “Você entendeu.” E ele: “Nesse caso, você tem uma tarefa a fazer, assim como eu, porque você e a equipe terão de me tornar mais forte e me mostrar como andar. Se eu tiver de baixar meus olhos um pouco – e essa é uma grande coisa que me pediu para fazer – eu espero que você me ajude a ir mais longe do que eu penso ser capaz. Parece-me que ambos temos de definir metas realistas, não é?”

Que revelação! Como é difícil para nós pensar que pacientes terminais alcancem metas atingíveis juntamente com médicos e enfermeiras e fisioterapeutas... Um dia para eles se torna bom quando eles alcançam suas metas e decidem por algo menos desafiador para o dia seguinte. Uma realização se torna uma realidade, apesar de pequena, e a frustração fica menor a cada dia. Isso é algo que qualquer um pode entender.

A esta altura, deixe-me ilustrar com mais algumas histórias verdadeiras a quarta maneira como podemos encarar a qualidade de vida.

Certa tarde, as enfermeiras contaram-me que uma paciente parecia muito deprimida. Elas não tinham a menor ideia do porquê, e a paciente não falava com elas. Apenas admitia se sentir muito desanimada, diferentemente do seu estado de ânimo normal. Fui vê-la com pouca esperança de que falasse a mim algo além do que já tinha

falado às enfermeiras.

Quando cheguei ao seu leito, ela estava chorando. Perguntei se eu podia ajudar e ela me falou: “Estou chorando por sua causa, doutor. Hoje me convenci de que não sou mais útil para ninguém. Ninguém precisa de mim, e eu não interesso aos outros. É a primeira vez em minha vida que me sinto totalmente inútil. Jamais pensei que este dia pudesse chegar. Se não sirvo para nada, bem que eu podia morrer...”

Eu estava surpreso. O que aconteceu? A resposta era simples: eu não a usara como exemplo na preleção aos estudantes de Medicina que visitaram

Trabalho de detetive | 57

a hospedaria pela manhã, mas os levava a conhecer várias outras pacientes.

Ela, então, assumira que não tinha utilidade, não interessava a ninguém, não tinha mais valor. Os caros leitores não precisam ser lembrados de que nós, médicos, damos muita importância a quem convidamos para nos ajudar com os estudantes de Medicina, em particular quando os pacientes são frágeis e muitas vezes emocionalmente frágeis. Eu não pedira permissão a ela porque havia pensado que ela precisava de alguma paz e descanso, e não porque ela não fosse mais “interessante”. A lição desse episódio é que todos precisamos nos sentir desejados, valorizados, até mesmo interessantes. Imagino que muitos de nós ficamos fascinados pelas pessoas que encontramos ou com quem trabalhamos: pelo que elas falam ou como falam, por seus maneirismos ou interesses, por sua crença ou sabedoria.

Era raro nossos terapeutas ocupacionais ficarem surpresos, mas isso aconteceu uma vez. Um homem nos tinha sido encaminhado por seu médico de família, tanto por causa de sua sofrida esposa como por sua própria causa.

Dizer que ele era impertinente era dizer pouco. Se você dissesse branco, ele dizia preto. Se você dissesse *sim*, ele dizia *não*. Se alguém sugeria isso, ele sempre dizia o oposto. Ele parecia sentir que fora mandado a nós apenas para ser um desafio. E estava certo. Ele foi o único homem que conheci que acreditava sinceramente que todos estavam errados, exceto ele, e para tornar a situação pior nós acreditávamos que aquele era o seu padrão de vida, e não o resultado

de sua doença. A esposa dele foi a primeira mulher que encontrei que dizia aguardar ansiosamente a morte do marido, pois só assim a sua vida seria digna de viver. A terapeuta ocupacional já estava com a paciência no limite: Que atividade poderia dar a ele que fosse eficaz, e não meramente um passatempo inútil? Mas ela acabou encontrando um caminho.

Duas semanas depois de sua chegada, ele estava fazendo uma bela série de velas de cera de várias formas e tamanho. Não apenas isso: ele estava ensinando aos outros como fazer, e assim procedendo com consumada habilidade. Como muitas outras artes, aquela não era tão fácil como parecia. Os colegas doentes, e mesmo os voluntários, sentavam-se ao redor da mesa observando-o com admiração. Em razão desse reconhecimento, ele se tornou outro homem! Certo dia, fiquei em pé ao lado dele na mesa de trabalho, mas ele estava muito ocupado para parar o que fazia e apenas pôde me conceder esta breve entrevista:

58 | *Bilhete de plataforma: vivências em Cuidados Paliativos*

“Olhe, doutor, tudo isso é muito importante para mim. É a primeira vez em minha vida que sinto que posso fazer alguma coisa de útil. É

a primeira vez que sou desejado por qualquer um. Você fica maluco ao verificar que está chegando ao fim da vida antes de alguém descobrir como é inteligente. Eu nunca havia sido procurado antes... você entende isso, doutor? Em toda a minha vida jamais alguém me havia dito

“nós precisamos de você.”

Bem, é possível que essa não fosse bem a verdade, mas quem sou eu para afirmar? Esse nosso paciente morreu bem feliz, e a esposa dele, como era de se esperar, sentiu imensamente a sua ausência.

Qual é o objetivo de tudo isso na definição de qualidade de vida ou, mais corretamente, de quantos modos diferentes há de olhar para o que se chama de *qualidade de vida*? Eu sugiro muitos. Cada pessoa parece ter a sua maneira própria de fazê-lo. O homem que adora trazer o sorriso à face das pessoas sempre foi assim e sempre será. O médico visitante, ou mesmo um parente, pode agir assim sabendo que faz alguém feliz, e ele será um homem feliz. Nós aprendemos como é útil lembrar piadas ou histórias que podemos passar a esses doentes para serem repetidas mais tarde. Quando o visitarmos, em lugar do

tradicional “alô, como está você hoje?”, nós podemos perguntar se ele tem alguma boa história ou alguma piada nova. Não há perigo nisso porque sabemos que isso, de fato, o torna feliz. Ele nos dirá quando estiver deprimido. Nós podemos respeitar a pessoa religiosa e assegurar que a cada dia há um tempo e um lugar para a paz e a oração. Certamente, é muito fácil garantir que qualquer um se sinta desejado ou necessário de alguma forma, em vez de ser apenas dono de uma doença fascinante ou um ônus para nossa sociedade, com a sua crônica falta de recursos.

Minhas ilustrações podem soar patéticas a alguns, mas só posso dizer que elas foram muito eficazes e apreciadas. Tentamos encontrar maneiras de ajudar todos a sentir que cada um tem um papel a desempenhar. Um era encarregado de soar o sinal para avisar determinado paciente da chegada de um parente, ou de chamar a enfermeira para socorrer um vizinho fragilizado. Outros (quantos fossem possíveis) eram convocados a ajudar estudantes de Medicina em visita. Outros, ainda, liam para colegas doentes ou escreviam cartas para eles. Quando as pessoas sentem o fim da vida,

Trabalho de detetive | 59

próximo ficam desesperadas e querem assegurar-se de que conquistaram alguma coisa, querem ter certeza de que tudo por que passaram ao longo da existência não foi em vão e que, no momento da morte, de alguma forma, elas eram necessárias e valorizadas.

Reitero: vale deixar o paciente ter a palavra final. Certa vez, antes da chegada dos estudantes de Medicina, uma paciente me perguntou se havia alguma forma de ajudar, acrescentando – como eu suspeitava – que ela sempre tivera baixa percepção de si mesma (“apesar de eu não esperar que haja qualquer coisa interessante sobre mim”). Essa paciente não pudera ter uma boa educação, e sua vida fora marcada por espantosa privação e pobreza. Tinha sido fisicamente maltratada por dois maridos e agora tinha um câncer que se disseminara rapidamente pelo corpo. A maioria de nós teria amargura ou pena de si mesmo após uma vivência semelhante, mas não ela. Ela transpirava bondade, propiciando uma experiência maravilhosa a quem quer que estivesse junto dela. Fui vê-la quando estava acompanhada de uma estudante de Medicina sentada ao seu lado no leito e cuja expressão facial dizia tudo. A estudante, obviamente, não percebera a minha presença, pois estava extremamente fascinada ouvindo a paciente e sua maravilhosa história. Quando ela saiu, agradeceu à paciente de

um jeito totalmente sincero: “Eu lhe sou muito grata por me ter permitido conversar com você. Você me ensinou mais do que eu jamais imaginei.

Posso voltar a vê-la se tiver uma chance?”

“Imagine isso, doutor”, exclamou a paciente pouco depois quando fui agradecer a ela pela atenção dada à estudante. “Ninguém jamais me havia dito isso antes. Imagine alguém querendo voltar para me ver: eu, entre todas as pessoas... Não me lembro de ter sido tão feliz.”

Capítulo 3

Controle de qualidade

Um tempo de destruir e um tempo de construir”.

Eclesiastes 3.3

Um aspecto do cuidado paliativo quase exclusivo da Inglaterra é a *unidade-dia*, também chamada de *hospedaria-dia*. Ela atende pessoas que podem ser assistidas em domicílio e que estejam suficientemente bem para serem levadas a uma unidade onde passam a maior parte do dia, voltando depois para casa.

O que se passa em uma hospedaria-dia é muito difícil de ser entendido por quem nunca a tenha visitado. É uma colmeia de atividades, mas, surpreendentemente, ela também pode ser descrita como um lugar de paz celestial. Alguns pacientes estão ocupados fazendo artesanato, enquanto outros fazem apenas o que seres humanos em todo lugar fazem: sentam-se e observam outros trabalharem. Dizer que isso é uma “terapia de diversão” seria perder o objetivo completamente. Terapeutas ajudam pacientes com atividades que estimulam o desenvolvimento de habilidades latentes e os fazem alcançar o máximo que suas limitadas energias permitem. Por um tempo, algumas pessoas, possivelmente, deixam de pensar em sua doença e no que as espera adiante; outras, no entanto, permanecem conscientes em seu futuro.

Tem sido dito que “a Hospedaria-Dia reafirma a vida e não foca o morrer”. Insignificante como talvez possa ser, isso certamente é verdadeiro. Alguns doentes que vêm a uma hospedaria-dia pela primeira vez, compreensivelmente, mostram-se apreensivos e tensos, mas em pouco tempo ficam tão relaxados que, ao voltar para casa à noite, ouvem os parentes indagar que remédio milagroso lhes foi dado a ponto de propiciar tão bom humor!

62 | Bilhete de plataforma: vivências em Cuidados Paliativos Certa vez, uma velha senhora, que obviamente tinha levado uma vida insuportável com o marido doente, nos disse: “O que quer que vocês tenham dado a ele agora, eu queria que tivesse sido trinta anos atrás! Ele era um homem delicado quando nos casamos, mas depois a bebida lhe subiu à cabeça. Trinta anos de miséria foi o que tive de suportar, e, quando chega o fim, vocês lhe dão uma pílula mágica. Isso não é direito, certamente não! Por que o nosso médico não soube disso?”

O que aconteceu nesse caso é que, em conversa com a terapeuta ocupacional, que é bastante hábil no trato com doentes, esse paciente admitiu que, embora amasse a esposa há muitos anos, nunca fora

capaz de dizer isso a ela. Agora, que estava muito doente, ele desejava que houvesse algum modo de dizer que a amava e apreciava o quanto ela o aturara, quando outros o teriam repellido. A terapeuta soube direitinho o que fazer. Como nos vinte anos anteriores a operação mais delicada que esse paciente conseguiu realizar foi “levar um copo aos lábios” (expressão dele próprio), ela o ensinou a fazer um broche em formato de coração. Com habilidade, ele colocou o pó fino em um pequeno molde e o levou a um forminho. Quando essa parte do trabalho ficou pronta, ele fixou a peça numa pequena corrente que a terapeuta, por acaso, guardava em uma caixinha de truques. O passo seguinte foi achar uma pequena embalagem para presente e forrar o seu interior com algodão.

E assim ficou pronto o presente que ele daria à esposa ao voltar para casa no fim do dia. Mágica! Suspeitávamos que aquele fosse o primeiro presente dele para ela, mas ela não teria ficado mais contente se ele a tivesse presenteado com um ovo Fabergé!⁶

Com a típica confiança médica, eu disse ao seu médico de família que ele estava tão doente que eu esperava que pudesse atender à hospedaria-

-dia por apenas algumas semanas antes de ser admitido como paciente terminal. As hospedarias-dia fazem maravilhas com muitos pacientes.

Uma é restituir-lhes a vontade de viver. Outra, por razões que ainda não entendemos, é alterar a velocidade do progresso do câncer, diminuindo-

-a em alguns casos. Dois anos mais tarde, uma de nossas enfermeiras

6. Ovo Fabergé é uma obra-prima da joalheria produzida por Peter Carl Fabergé e seus assistentes no período de 1885 a 1917 para os czares da Rússia.

Controle de qualidade | 63

perguntou-me se eu gostaria de rever o prognóstico que havia dado! Por que as enfermeiras fazem essas perguntas?

Falei de talento latente. Suspeito que todos nós o temos, mas habitualmente ele permanece latente sem chance ou encorajamento para se desenvolver. Até parece uma contradição dizer que uma hospedaria é o lugar ideal para isso acontecer... O mais surpreendente é que a maioria das pessoas não tem a menor ideia do que jaz

escondido em seu interior, e jamais imagina que em seus últimos meses ou semanas de vida algo vá acontecer e florescer.

Temos uma política de sempre perguntar às pessoas quais eram suas manias e interesses e o que elas sempre sonharam fazer, mas jamais o conseguiram. A primeira parte da pergunta era fácil e previsível. As pessoas listavam interesses como televisão, dança, leitura, viagem e assim por diante; surpreendentemente, muitas diziam não ter qualquer mania. A segunda parte sempre provocava constrangimento, gerando reações como

“você promete que não vai rir se eu lhe contar algo que jamais disse antes a alguém?”, e então a pessoa nos dizia que queria aprender a digitar, ou usar o programa de processamento de textos do computador, ou pintar a óleo, ou preparar determinado prato.

Estamos familiarizados com aquela velha piada do cirurgião que diz ao paciente que ele será capaz de tocar piano quando for retirado o gesso do seu braço: o paciente ficava tão satisfeito com essa afirmação do médico sem lembrar que nunca havia tocado piano antes do gesso... É o que acontecia com alguns pacientes terminais. Eles diziam querer preparar determinado prato e depois admitiam que nunca tinham cozinhado antes, ou então diziam querer pintar alguma coisa, mas nunca tinham botado a mão num pincel ou sequer haviam desenhado antes.

Maureen era uma dessas pessoas. Ela nos falou que sua grande ambição era pintar a óleo, mas o que não nos disse é que nunca desenhara antes nem nunca pintara aquarelas, sequer cartazes. Um voluntário foi convocado para ajudá-la, mas ela não sabia que ele era artista profissional. O rapaz ficou maravilhado com a habilidade latente dela, que vinha à hospedaria-dia duas vezes por semana. Em pouco tempo, a pintura de um vaso de flores começou a aparecer em sua tela sem que o artista desse uma única pincelada. Antes que terminasse a pintura, ela foi ad-

64 | *Bilhete de plataforma: vivências em Cuidados Paliativos* mitida na enfermaria, e a tela foi colocada na mesa ao lado de sua cama.

Maureen continuou a pintar. Seu companheiro e várias das enfermeiras aglomeraram-se ao redor do leito dela para ver a pincelada final. Então muito fraca para manter o braço elevado, ela pediu que ele a auxiliasse. O trabalho concluído ficou realmente

admirável. “Isto foi o que eu sempre quis fazer. Agora eu posso partir.” Ela morreu poucos dias mais tarde, a sua pintura ao seu lado, uma bela lembrança do que um encorajamento correto e um bom ambiente podem fazer.

As pessoas costumam nos contar suas ambições mais fantásticas. Havia um homem que nunca tivera os benefícios e prazeres de uma educa-

ção secundária e que nos disse que sempre quisera aprender como usar um computador pessoal. Desnecessário dizer que ele nunca pensou que essa vontade seria atendida justamente algumas semanas antes de sua morte. Assim que ele nos mencionou seu desejo, arranjamos um computador e um voluntário para ensiná-lo. Logo ele começou a digitar com prazer. Sabia que tinha pouco tempo de vida e ficou desapontado ao perceber que não estaria vivo na data marcada para visita da Rainha da Inglaterra à hospedaria. Todavia, ele redigiu uma mensagem de saudação no computador para que ela visse assim que chegasse lá. Foi uma cena emocionante quando mostramos à Rainha e explicamos que o homem que a tinha escrito o fizera assim que aprendeu a digitar, mas estava muito enfraquecido para estar ali.

Há muitos anos, um membro da equipe me confidenciou que estava cansada de ouvir as pessoas lhe perguntarem se não era deprimente trabalhar numa hospedaria. Ela sempre dava a mesma resposta: “A única coisa deprimente em relação àquele local é o número de pessoas que me fazem essa pergunta e que deveriam conhecê-lo melhor.”

Numa hospedaria-dia, sempre há um acontecimento, como alguém rindo ou cantando... Como os visitantes sempre notam, é um local positivo.

Há um momento em que reina um silêncio absoluto, e então se sente o aroma de uma comida maravilhosa que invade todo o ambiente. Um dos participantes do show de televisão “Mestre Cuca do Ano” está na hospedaria mostrando a sua arte. É Gerry, amigo nosso de longa data, arquiteto, exímio pintor e, mais recentemente, *chef* carismático que veio tentar todos nós. Um pequeno grupo de pacientes senta-se ao redor de uma grande

mesa próxima ao fogão e, com um punhado de ingredientes, ele é capaz de preparar os pratos mais maravilhosos, deliciosos, coloridos e saborosos. Pessoas que mal tinham comido durante semanas, fartam-

se de comer. Aqueles que ainda conservavam alguma força e energia se mostram determinados a preparar um desses pratos para seus parentes queridos.

De outro lado, médicos e enfermeiras, todos acham alguma razão para ficar perto da área da hospedaria onde ocorre o evento, “só para assegurar a qualidade da degustação”, explicam. De algum modo, o sofrimento, a dor, as lágrimas e os temores parecem se evaporar quando pessoas como Gerry compartilham seu amor e suas habilidades com o pessoal da hospedaria.

E o que é mais admirável – como acontece em toda hospedaria – essas pessoas fazem isso sem qualquer desejo de pagamento ou propaganda pessoal; sua única recompensa é a expressão de prazer delas quando provam a comida ou admiram algum produto preparado.

Uma paciente me contou que, antes de ter tido câncer, quando ainda gozava de boa saúde, me ouviu falar de cuidado paliativo e me referir a qualidade de vida. “Concordo plenamente com o que o senhor disse”, acrescentou, “mas é muito mais que isso. Hospedaria não é só qualidade de vida; tem a ver também com o significado da vida. É muito mais que ausência de dor; tem a ver com compartilhar, doar sem esperar recompensa e aceitar os semelhantes.”

Essa atitude de dar sem esperar recompensa em troca, essa generosidade incondicional, é uma surpresa para muita gente quando conhece o trabalho de cuidado paliativo. Talvez essas pessoas venham um dia experimentá-lo na condição de pacientes, talvez elas o conheçam ao visitar entes queridos.

Outros que o notam são os estudantes de Medicina, inquestionavelmente as últimas pessoas de quem se esperaria um bom comentário quando há muitas outras coisas novas para aprenderem. Seria uma reflexão sobre os tempos em que vivemos esta de nos surpreendemos quando nos depara-mos com o amor incondicional? Teríamos nós ficado tão acostumados com as pessoas colocando preço no que fazem, ou esperando agradecimento, que não acreditamos quando alguém doa seu tempo e/ou habilidade sem nada esperar em troca? Acredito que seja por isso. Como é triste...

Um dos primeiros pacientes admitido em nossa hospedaria-dia era o que o mundo consideraria um homem bem-sucedido. Ele se aposentara

66 | *Bilhete de plataforma: vivências em Cuidados Paliativos*
recentemente como um dos mais antigos oficiais da Força Aérea. Sua origem era humilde, mas suas ambições tinham sido ilimitadas. Duvido que ele conhecesse a extensão de sua riqueza, mas que a felicidade alguma vez tivesse igualado o seu sucesso mundano era duvidoso. Ele poderia nomear centenas ou mesmo milhares de conhecidos, mas não mais que um pequeno punhado de amigos reais. Duas vezes divorciado, com filhos adultos que raramente o viam, ele era cínico em relação à bondade humana, considerando-a uma fraqueza. Sua filosofia era simples, como ele nunca cessava de explicar a qualquer pessoa.

“Se alguém trabalha duro deve ser pago, é o que eu sempre digo”, afirmava. “O que o bom livro fala? ‘Cada homem é digno da sua paga’. Eu não perco meu tempo com pessoas que trabalham e dizem que o fazem apenas porque querem ajudar os menos afortunados. Se alguém é incapaz de ajudar a si mesmo, não é digno de ser ajudado: é o que me parece.

Trabalho duro nunca machucou ninguém, e nós não deveríamos precisar de ajuda da caridade. Essa é minha filosofia.”

Não só a filosofia dele era dura de engolir, mas também sua personalidade obsessiva. Em todo lugar a que ia, ele carregava seu caderno de anota-

ções de tamanho A47 no qual anotava tudo no momento em que acontecia.

Quando alguém o saudava e dizia que era bom vê-lo, ele escrevia no caderno que chegara às 10h e tomara o seu cafezinho às precisas dez para nove horas. Todos podíamos manter aparência tranquila diante disso, mas achá-

vos mais difícil quando algum de nós o examinava e lhe perguntava sobre o funcionamento intestinal, ao que ele respondia: “Achei que o senhor fosse mesmo perguntar, doutor. Às 9h em ponto registrei um movimento em aproximadamente 10 cm do comprimento do intestino.”

Esse não é o tipo de conversa para ganhar amigos, mas o morrer traz à luz o melhor das pessoas, por mais rude que o indivíduo possa ter sido.

Observamos das arquibancadas, como se diz, a maneira como os companheiros doentes reagiam a ele. Nos seus melhores dias, a

maioria deles provavelmente lhe daria o tipo de resposta que o cinismo dele merecia, mas não agora. Durante dias ninguém engoliu sua isca. Os voluntários continuaram suas rotinas como se nada tivesse acontecido. Os traves-7. Formato de papel que mede 21 cm x 29,7 cm.

Controle de qualidade | 67

seiros eram arrumados e afofados para ficarem mais confortáveis, uma ajuda era dada quando a alimentação era difícil, e sempre havia uma mão pronta a auxiliar quando alguém necessitava se mover ao redor do quarto ou ser levado ao toalete. Sempre quietos, quase em sussurro, ouviam-se muitos ‘obrigado!’, e uma apreciação genuína brilhava nas faces daqueles que mais pareciam ser cuidadores do que pessoas que recebiam cuidados.

Sua arrogância e crueza caíam em ouvidos surdos.

Naquela época, havia no hospedaria-dia um velho camarada que tínhamos visto pela primeira vez em uma das piores favelas da cidade.

Após muito esforço de persuasão, ele tinha concordado em vir um dia por semana à unidade de cuidado, ao menos para dar à sua sofredora esposa idosa um descanso merecido. Lacrimosa, ela nos revelou em detalhes que homem fora ele antes do casamento, mas nos últimos anos tinha sido um inferno viver com ele: Passou a beber, entrava e saía de muitos empregos, e muitas vezes agredia fisicamente a mulher.

Sempre trazia muito pouco alimento para os filhos, e eles, como era de se esperar, deixaram o lar na primeira oportunidade. Seria muito maldoso descrevê-lo como um dos homens mais miseráveis, mal-educados e ingratos que jamais havíamos encontrado? No primeiro dia ele se sentou e caçoou dizendo que só concordaria em permanecer ali até o carro vir buscá-lo às 15h se pudesse ter uma latinha de cerveja para beber em paz. Na visita seguinte ele começou a sair da concha e não apenas estava conversando, mas sua conversa tornara-se agradável-

vel. Logo ele estava ajudando outros menos capazes, dando uma mão aqui, uma palavrinha de incentivo ali, aparentando sempre descobrir uma necessidade antes de qualquer outro. Ele estava muito mudado, e era agradável conhecer sua personalidade oposta.

Um dia o encontramos sentado ao lado do leito do nosso cínico residente, que lhe perguntou: “Você sabe qual é o seu problema?” E ele: “Naturalmente que sei, homem. Você acha que eu sou um tolo que

não sabe qual é o assunto?” “Não é sobre o seu câncer que estou falando”, tornou o residente.

“Refiro-me a uma coisa muito pior que o câncer, uma coisa ruim, e você a tem: você é cego! Você não vê o amor quando ele está olhando diretamente nos seus olhos e não reconhece que precisa dele. Eu preciso dele, todos precisamos, mas o que é pior é que todos aqui o temos, exceto você.”

68 | *Bilhete de plataforma: vivências em Cuidados Paliativos* Ele praticamente cuspiu as palavras no rosto do homem, que provavelmente nunca antes ouvira aquilo de alguém – e certamente não de um homem tão humilde e a quem ele nunca dirigira uma só palavra. E continuou:

“Cheguei aqui tão amargo e desapontado como você e nunca tive as chances que você teve em sua vida. Eu desprezava os ‘bonzinhos’ e achava que este lugar estaria cheio deles. Então abri os olhos. Eles nunca perguntam se somos bons ou maus, se temos grana como você, ou nada como eu. Eles não esperam nem agradecimento. Eles não fazem isso por que são obrigados, mas porque querem. Quando aqui cheguei eu pensava conhecer o significado do amor” (nesse momento ele olhou ao redor para ver se ambos não estavam sendo observados e piscou para seu ouvinte),

“mas só agora encontrei seu verdadeiro significado. É o amor que faz pessoas realizarem isso e é o amor que me faz falar a um homem como você”.

O rico cínico sentou-se imóvel. Somente seus olhos acompanhavam os movimentos daquele tagarela. Ele estava congelado. O homenzinho levantou-se da cadeira em que estava sentado e olhou para seu companheiro, agora falando um pouco mais alto, como se quisesse ser ouvido por todos: “Diga-me se há algo que eu possa lhe dar ou fazer por você. De outra parte, se você se sentir um pouco melhor ou capaz de fazer alguma coisa, talvez gostasse de me ajudar a cuidar de outras pessoas, que tal? Eu poderia fazer mais com sua ajuda. Você poderia começar enxugando essas canecas e depois ver se alguém quer mais chá.”

Muito provavelmente, o oficial aposentado nunca tinha sido tratado dessa forma em sua vida... Com ar resignado, sem qualquer queixa, ele se levantou e começou a cuidar dos outros pacientes. O silêncio da

sala foi quebrado pelo nosso homenzinho, que emendou: “E não se atreva a anotar tudo o que eu disse e nem a que horas isso aconteceu!”

Para surpresa do oficial, ele entendeu a piada e começou a rir com todos, respondendo: “Eu não me atreveria com você me vigiando, seu velho machado de combate!”

Os dois homens mudaram seu jeito de ser para além de qualquer reconhecimento, não pelos seus cânceres e certamente não pelo tratamento médico que recebiam. Homens transformam-se pela bondade, experiências e necessidades compartilhadas. Até a morte de ambos, que ocorreu algumas semanas mais tarde, esses dois eram quase inseparáveis.

Controle de qualidade | 69

Em outra ocasião, conversando com um ator que estava visitando a hospedaria, comentei como era difícil descrever o hospital-dia. Eu observei como algumas pessoas parecem mudar e como isso revela o melhor de cada uma de forma um tanto surpreendente para seus entes queridos.

Ele ouviu e nada disse, mas sorriu. Perguntei-lhe por que sorria. E ele:

“Parece-me que o seu hospital-dia é igual a uma de nossas salas de ensaio.

Nós as usamos, como o nome sugere, para praticar sem que nos sintamos ridículos. É onde nos sentimos seguros para experimentar novidades como novas vozes, passos diferentes e maneirismos estranhos. Por isso é vital que tenhamos locais onde as pessoas não riem da gente.”

Como isso é verdadeiro! No hospital-dia todos são igualmente bem aceitos, a despeito de quantas tolices possam ter feito a si mesmos ou a outros. Precisamos de mais locais como esse no mundo.

Capítulo 4

Marolas de risadas

Tempo de chorar e tempo de rir;

tempo de lamentar e tempo de dançar.

Eclesiastes 3.4

Seria grosseiramente desonesto dizer que não existem muitas horas de tristeza numa hospedaria. Existem. É inevitável haver tristeza quando a morte de alguém leva ao fim um casamento feliz ou arranca de crianças um de seus pais. É inevitável haver tristeza, muitas vezes misturada a raiva e surpresa, quando morre um jovem justamente quando nós mesmos nos indagamos por que uma pessoa idosa, há muito preparada e ansiosa para partir, permanece viva, odiando cada minuto de uma vida de dependência e de pouca dignidade. Onde está Deus, perguntamo-nos com frequência?

Nunca se passa um dia sem que alguém nos conte, raivoso, o caso de um colega em outro hospital que não compreende as suas necessidades e nos diz que se sente incapaz de se fazer compreender. A toda semana um parente do outro lado do mundo, há muito ausente, aparece e começa a tomar conta da situação, exigindo ser atendido pelo médico responsável, escrevendo cartas repletas de reclamações acerca dos desmandos de alguém no manejo da situação, mas raramente reconhecendo que ele ou ela, nos últimos vinte anos, raramente manteve o menor contato com a família. Como a raiva tem servido de cortina para a culpa!

Alguém, certa vez, descreveu uma hospedaria como um lugar de risadas e lágrimas, como fios cruzados de um tecido que de alguma forma criam força a despeito de aparentemente estarem em lados opostos. Talvez isso pudesse ser a descrição da própria vida, um equilíbrio entre risada e lá-

grima, felicidade e tristeza, esperança e desespero. Parecemos incapazes

72 | *Bilhete de plataforma: vivências em Cuidados Paliativos* de sobreviver com um único componente desses pares de opostos, e, se o conseguirmos, não somos vistos como pessoas interessantes.

Os cínicos são muitos, e quando você menciona a palavra *hospedaria*, eles dizem que qualquer referência bem-humorada relacionada a ela certamente é humor negro, bilioso, uma brincadeira produzida, às custas, do morrer. Nada mais longe da verdade. O humor é mundano, ocasionalmente vulgar, talvez, mas nunca desrespeitoso. O homem idoso que, sem pensar, disse que tinha tomado banho com a irmã,

certamente não tinha intenção de fazer piada, mas fez com que todos rissem, inclusive a irmã. Possivelmente, todos nós achemos isso muito engraçado, porque a irmã enfermeira da qual ele falava era também uma freira, e uma das mais belas senhoras que jamais sonháramos encontrar, apesar de ela mesma ser a última a admitir a própria beleza.

Não era raro termos como paciente um nobre, de nobreza hereditária, mas ele se prestou a tornar uma piada quando a enfermeira nos disse

“Acabo de aplicar um enema no lorde”, ao que o capelão acrescentou:

“Deus anda por caminhos misteriosos”. Não é uma piada de sala de recreação, talvez, mas foi tão apreciada pelo lorde e pelos demais pacientes quanto pelos cuidadores, e certamente inocente e inócua.

Houve uma ocasião em que a piada foi bem recebida por todas as visitas, pela equipe inteira e por todos os pacientes, exceto um: o idoso que fizera o comentário. A filha de uma paciente era exímia tocadora de uma pequena harpa escocesa chamada *clarsach*. A mãe pediu que ela trouxesse o instrumento e tocasse para ela. Concordamos com alegria. A filha tocava tão bem que as pessoas vinham de seus quartos para ouvi-la. Um silêncio espalhou-se pela unidade, e as pessoas corriam para ouvir. As portas eram completamente abertas a fim de que os pacientes acamados também pudessem ouvir. Em meio à *performance*, quando o ambiente todo parecia envolvido por uma música celestial, um idoso demente subitamente gritou de seu quarto: “Diga a essa p*** de anjo para calar. Eu não vim ao céu para ouvir essa música o tempo todo!”

Como qualquer musicoterapeuta nos diria, a música tem poderes maravilhosos. Ela pode trazer paz a um e excitação a outro, lembrança de felicidade ou de problema. Em minutos podemos ser transportados a uma cena de férias ou voltar aos tempos de infância. No meu caso, por

Marolas de risadas | 73

exemplo, preciso apenas me lembrar do auditório da escola e do orador do Dia do Fundador,⁸ sendo levado pelo mestre-escola para ouvir *A paixão de São Mateus*, de Bach, para voltar aos meus dias de estudante. Nesse

“autotransporte” ao passado, vou ao Usher Hall, em Edimburgo,

Escócia, e ouço a senhora, que depois se tornaria minha esposa, cantar e deixar todos fascinados pela música e por seu canto.

Num mundialmente famoso serviço de Cuidados Paliativos em Montreal, Canadá, o musicoterapeuta gravava fitas cassete com músicas especiais para atender às necessidades de cada paciente, ajudando um a relaxar e cair no sono e outro a combater a dor. Jamais tivemos tal sofisticação em nossa hospedaria, mas merecemos o crédito por experimentar essa prá-

tica com um paciente. Infelizmente, ele estava instável e confuso, como muitos ficam nas últimas semanas de vida, e nada que fazíamos parecia trazer-lhe paz. Um parente veio e perguntou se tínhamos experimentado música havaiana, acrescentando: “Você sabe do que estou falando? É

aquele tipo de música que as mocinhas hula-hula rebolam.”

Com expressão séria, dissemos que não; essa possibilidade não nos ocorrera. Seria possível que isso ajudasse? Sem dúvida, alguém afirmou, explicando em seguida que durante toda a vida, quando estava infeliz e perturbado, ele punha para tocar um velho disco de guitarra havaiana e logo se acalmava, ficando “dócil como um cordeiro” (a expressão é de um parente). O disco foi então trazido à hospedaria, e o resultado foi incrível: o agitado e inquieto idoso, que ficava caminhando de um lado para o outro como um tigre enjaulado, num minuto estava sentado em sua poltrona, tão tranquilo como era de se esperar depois da explicação do parente.

Do outro lado do corredor havia outro homem que nunca sorria e que, certamente, não era do tipo de contar piada. Assim pensávamos nós. Ao ouvir o som da música havaiana vindo do outro quarto, flutuando na brisa tropical, ele começou a gemer e a se lamentar, sugerindo um estado de desconforto. O pessoal da equipe correu para ajudar a tempo de ouvi-lo dizer que essa música sempre o incomodava e que agora, a única coisa que poderia acalmá-lo seria ver aquelas lindas dançarinas bailando à sua frente... Minutos depois, uma das enfermeiras entrou descalça e com uma 8. Data comemorativa local.

74 | Bilhete de plataforma: vivências em Cuidados Paliativos saia improvisada, feita de rafia, retirada da sucata da hospedaria-dia, requebrando ao embalo da música dos mares do sul. Testemunhamos uma cura instantânea! Naquela noite, perguntei a um paciente que

parecia estar ansioso se de certa maneira eu podia ajudá-lo, ao que ele me respondeu que, a menos que eu pudesse dançar como aquela enfermeira e me parecer com ela, eu nada tinha a lhe oferecer!

Em outra ocasião, tivemos um encontro com uma paciente e com seu amigo emplumado cuja lembrança nos faz sorrir ainda hoje. A enfermeira e eu a visitamos em casa, a pedido do médico de família, para oferecer apoio e suporte. Ela nos levou para uma grande sala de visitas, característica dos edifícios da época vitoriana,⁹ e apresentou-nos a um grande papagaio cinza sentado em seu poleiro dentro de uma grande gaiola que preenchia quase toda a janela. Ela insistiu com ele para que nos dissesse seu nome e “alô”, mas sem sucesso. Tudo o que conseguimos do papagaio foi um olhar de desdém, e por isso voltamos para assuntos mais importantes, tais como colher da senhora a história de seus problemas a fim de ajudá-la. Então chegou a hora de nós a examinarmos, mas em vez de nos conduzir ao seu quarto de dormir, ela nos sugeriu que a examinássemos na espreguiçadeira da sala onde estávamos. Quando precisei examinar seus

“países baixos” – como eufemisticamente chamamos a região pélvica –, expliquei a ela o que teria de fazer. Mal eu acabara de explicar e a silenciosa ave gritou no mais alto tom imaginável: “Oh, você não ousaria! Oh, você não ousaria!”. Pouco depois a deixamos ainda imaginando como e onde o papagaio tinha aprendido a dizer aquilo...

Entrelaçado no tecido do humor, todavia, estão também as lágrimas.

Lágrimas do autoexame e da autodescoberta, do arrependimento e do desapontamento. É comum ouvir as pessoas começarem suas frases com

“Se eu só...”. Bernard Shaw tinha razão quando fez Santa Joana dizer: “Se os ‘ses’ fossem potes e panelas, não seriam necessários os paineleiros”. As hospedarias estão cheias deles, mas, para aqueles como nós, que lá trabalhamos, teria sido diferente? Duvido. Não se passava um só dia sem que 9. Refere-se à época, no Reino Unido, da Rainha Alexandrina Victoria (1819 – 1901), filha de Victoria Maria Luisa, descendente do Duque de Saxe – Coburgo – Saalfeld e do Duque de Kent, quarto filho do Rei Jorge III. Extremamente conservadora e moralista, em seu reinado a Inglaterra consolidou seu Grande Império.

atitude ou por adiar alguma coisa para o dia seguinte.

Certa vez, por uma interessante coincidência, tivemos duas senhoras com o mesmo nome numa enfermaria de quatro leitos. Já na casa dos 80

anos, as duas eram muito devotas da igreja e diziam sentir-se mais do que prontas para “partir”. Ambas eram meio surdas, o que as levava a sempre gritar uma com a outra. Todas as noites elas podiam ser ouvidas orando em voz alta (ambas assumiam que Deus era surdo, mas não elas!) e dizendo respeitosamente a Ele que estavam prontas para ir ao Seu encontro mais cedo ou mais tarde. Cada manhã, ao acordar, elas discretamente olhavam uma para a outra para ver quem tinha “partido”. Todos nós as amávamos, as

“Sras. Silva” deste mundo, e invejávamos a sua graça e o charme do mundo antigo. Nenhuma delas dizia, por exemplo, que bebia uma “chávena”¹⁰ de chá: era sempre uma caneca. Os sanduíches eram sempre de pepino. Nas conversas, era impossível imaginá-las falando ou escutando uma palavra de imprecisão; perder a compostura, então, era inconcebível!

Certa manhã, entretanto, aconteceu o inferno. Uma delas falecera durante a noite e a outra, ao acordar, vendo que não tinha sido a escolhida, começou a dizer a Deus o que ela pensava dEle... Perguntou a Ele se sabia o que estava fazendo, se era surdo, se alguma vez ouviu o que ela disse, se tinha uma razão para levar a outra e não ela... Então, de repente houve uma longa pausa. Silêncio. E a retomada do “diálogo”: “Você por acaso trocou nossos nomes? É fácil de acontecer. Já cometi erros como esse, tenho de admitir. Entendo se Você cometeu um erro, porque todos nós cometemos! Tenho de dizer, todavia, que é provável que tudo tenha acontecido porque nem sempre Você ouve o que Lhe dizemos.”

Mal pudemos controlar nossa risada quando a escutamos no corredor próximo em que estávamos. Não tivemos outra opção senão ouvir quando Deus foi repreendido em voz tonitruante. Ela deve ter suavizado a crítica a Ele porque, ao final, acrescentou: “A Bíblia diz que somos feitos à Sua imagem e semelhança, o que me sugere que Você também comete 10. Uma chávena ou xícara é um recipiente pequeno, em forma de taça, com uma alça que permite sustentá-la com o polegar e um ou dois dedos. São feitas de cerâmica, porcelana principalmente, mas também se podem encontrar chávenas de vidro. São usadas para servir bebidas como chá, café, leite, chocolate etc.

76 | *Bilhete de plataforma: vivências em Cuidados Paliativos* erros e torna as pessoas confusas, como nós fazemos. Se esse for o caso, espero que não aconteça novamente. Falarei de novo com Você à noite”.

Acho que essa foi a primeira vez que tive “pena” de Deus...

Talvez para mim, a melhor parte dessa história foi a repercussão, isto é, o que a paciente do quarto ao lado disse depois. Ela, como os outros pacientes, ouvira cada palavra da octogenária, e como era muito frágil sabia (como todos sabíamos) que poderia morrer a qualquer momento.

Ela exclamou: “Suspeito que se eu encontrar Deus hoje, Ele ainda estará rindo do que aconteceu. Eu sei que eu estarei!”

De algum modo, acontecimentos jocosos como esse parecem ser naturais numa hospedaria, assim como as lágrimas e a dor da autodescoberta.

Risadas e lágrimas, sorrisos e caretas fazem parte do dia a dia. Famílias são reunidas ou destroçadas, amizades são forjadas, alguém morre sem jamais ter sido visitado pela família, sem a visita de um único amigo. *Hospedaria* significa segurança para um e temor para outro, nova felicidade para alguém e divergência familiar para outrem. E não poderia ser de outra maneira... Essa é, simplesmente, a descrição do cotidiano da vida.

Alguém esperava que fosse tudo felicidade, sorriso, serenidade?

Surpreendentemente, a resposta é sim, esperava. Que alguém não deseje a morte de uma pessoa amada é totalmente compreensível; já esperar que o uso de antidepressivo reduza a dor de perdas é surpresa para muitos de nós. Mesmo assim, muitos o solicitavam. Talvez não devêssemos ficar surpresos por muita gente pedir ao médico algo para ajudar a dormir após a morte de um ente querido, ou, por outro lado, afogar a tristeza no álcool – nem uma nem outra medida é eficaz.

Muitas pessoas parecem não mais aceitar que a vida tem altos e baixos, tem momentos de riso e momentos de horror.

Isso seria em virtude, como se tem sugerido, das expectativas mais altas da nossa sociedade, expectativas essas muitas vezes inatingíveis? Seriam essas as expectativas da sociedade como um todo ou apenas da comunidade em que vivemos? Será que hoje é baixa a tolerância ao que é desagradá-

vel? Ou o problema, sério como se apresenta, é ainda mais profundo? Perdemos nossa habilidade de enfrentar o desagradável e, mais importante, esquecemos como aprender com os dias ruins ou com a vida? Talvez sejamos uma sociedade menos interessada no nosso passado do que no nosso

Marolas de risadas | 77

presente. Talvez sejamos uma sociedade que gasta mais tempo sonhando com um utópico amanhã em vez de fazer o hoje melhor que o ontem. Que ela é intolerante ao sofrimento e desdenhosa de quem proclame maturidade como resultado do sofrimento parece estar fora de dúvida.

Certa vez deliciei-me ao conversar com um musicista que visitava um amigo na hospedaria. Como eu, ele estava fascinado pelo passado e pelo que ele nos ensinava. Concordamos que muito de bom e de belo tinha florescido da tristeza e da miséria, de uma forma ou de outra. Ele lembrou Beethoven, que, mesmo atormentado pela surdez e pelo isolamento, foi autor de belas criações hoje apontadas entre as músicas mais bonitas de todos os tempos. Isso levou-nos a falar de Tchaikovsky e tudo que so-freu como resultado de sua homossexualidade, de Schubert e de sua curta existência, de Chopin compondo peças de beleza inestimável enquanto morria de tuberculose, e de Schumann, rejeitado e vilipendiado por seu professor e padrasto. Nossa memória flutuou de Nelson Mandela a Helen Keller, de Gandhi a Martin Luther King. A nenhum deles eram estranhas a tristeza e o desapontamento, mas cada um deixou este mundo um lugar profundamente mais rico – ou assim parecia a nós dois ali sentados, filosofando. Esses homens e mulheres, e milhares de outros, tinham conhecido a depressiva escuridão dos vales da vida e, talvez por causa disso, alegram-se com o sol nos picos da vida.

Como acontece quase sempre quando dois homens idosos se sentam para tomar café, nossa conversa nos levou aos contemporâneos, aquelas pessoas “comuns” das quais muito aprendemos, homens e mulheres que, em termos mundanos, estão em desvantagem ou até mesmo são insignificantes, mas que tiveram grande influência em nossas vidas. Contei-

-lhe sobre um professor que perdera as duas pernas na guerra e que nós, garotos, de algum modo, nunca notamos seu andar manco porque ele era extremamente ativo, um mestre empolgante e modelar.

Lembrei-me de outro mestre que faria Shakespeare ressuscitar e que testemunhara de seu campo de concentração a explosão da segunda bomba atômica. Do ponto de vista pessoal, eu sabia como minha vida fora inspirada por uma avó paraplégica com quem convivi muitos anos e de quem jamais ouvi uma só queixa ou manifestação de autopiedade. Se tive uma gota de compaixão ou de modéstia em mim, ela deve ter tido origem em um pai que muito

78 | *Bilhete de plataforma: vivências em Cuidados Paliativos* antes de meu nascimento e até o dia de sua morte convivera com as cicatrizes da guerra (cegueira parcial e pulmões lesionados por gás venenoso).

Dor e sofrimento, ambos concordamos, não eram experiências a serem procuradas, mas nenhuma delas era um desastre desqualificado do qual não poderia surgir algum bem. Pena é que qualquer benefício que pudesse surgir do desastre era, habitualmente, visto apenas com a percepção da sabedoria. Até mesmo a tristeza e a dor podem ser criativas, quase purificadoras, mas a relutância de nossa moderna sociedade diante do enfrentamento desse fato é enorme. O desafio – pareceu a nós – é como capacitar o bem a partir da tristeza e da perda; é como reconhecer o bem, por mais estranho que ele pareça.

Meu novo amigo me perguntou, como muita gente costumava perguntar, se a fé ajudava no fim da vida. Sem dúvida alguma! Ele mesmo, um homem de fé, lembrou-me de que muitas religiões, em particular o cristianismo e o judaísmo, tendo sofrimento e dor em seu centro, sabem que da dor profunda e da perda emanam felicidade e significado. Se você acredita nisso ou não, não há dúvida que a pavorosa crucificação, bem no coração do cristianismo, seguida da promessa de reconciliação com Deus, são associações apelativas. Meu amigo entendeu quando qualifi-quei minha resposta dizendo que era pretensioso dizer que sabemos o que acontece no coração de alguém no fim da vida. Tudo o que eu podia dar era algumas impressões e passar adiante algumas coisas que as pessoas nos disseram. Tive de dizer-lhe que para alguns era o tempo para a confirmação de crenças religiosas, para outros um tempo de desapontamento ou desilusão indescritíveis e inimagináveis. Para quase todos, pacientes ou parentes, profissionais ou visitantes amigos, é um tempo de autodescoberta. A descoberta é sempre excitante, ocasionalmente desapontadora, mas, sem exceção, fascinante e reveladora aos espectadores, às enfermeiras e aos médicos, e aos terapeutas que ali trabalham.

Nos anos recentes, as pessoas têm falado muito da diferença entre religião e espiritualidade e, como se esperaria, isso tem considerável importância em cuidado paliativo. Este não é o momento de embarcar em qualquer estudo profundo dessas palavras, mesmo que o autor fosse qualificado e capaz de fazê-lo, mas uma diferença entre elas, com certeza, existe. Religião descreve um sistema de crenças ou de fé, com suas doutrinas e seus dogmas,

Marolas de risadas | 79

e a necessária observação desses seus dogmas, incluindo orações, confissão, estudos da escritura, liturgia e assim por diante. Para muitas pessoas, isso tudo é muito importante; na verdade, é a parte central de suas vidas e nada que se segue deveria ser considerado negação ou diminuição desse fato.

Tive o inestimável privilégio de trabalhar lado a lado com cristãos, mul-

çumanos, hindus, judeus, budistas e taoistas, bem como com animistas.¹¹

Desenvolvi um profundo respeito por muitas dessas crenças e por aqueles que vivem de acordo com elas. Mas tenho também de admitir certo ceti-cismo em relação aos muitos mal-entendidos que, na história do mundo, a existência de tanta seita e dogmatismo religioso tem criado.

A espiritualidade é muitas vezes definida como busca do significado existencial. Presumivelmente, desde que o homem começou a se comunicar por meio de uma língua primitiva, ele começou a fazer perguntas tais como: por que ele sofria, por que é necessário morrer, por que o seu deus nem sempre responde às suas orações, e por que ele trata igualmente o bom e o mau indivíduo. Ele provavelmente também perguntou qual é o significado da vida, se a vida terrena tem continuidade, se nós somos reencarnados e se a moralidade do “bem viver” ajuda em alguma coisa, exceto a nossa consciência. Espiritualidade é perguntar por quê, por quê, por quê, e somente receber mais perguntas, nunca qualquer resposta – um sábio já observara, ao que um cínico rebateu dizendo que cada religião clama ter todas as respostas.

Penso que é correto dizer que não se pode ser religioso sem conhecer a espiritualidade. É possível, todavia, envolver-se com questões

existenciais sem estar interessado ou envolvido com religião. Isso se depreende da vivência de uma hospedaria, onde as eternas perguntas acerca do homem, da vida e do seu significado são sempre feitas por pessoas (re-presentativas de nossa sociedade) que têm pouca crença religiosa formal ou filiação a alguma igreja em especial, por mais que isso possa parecer cínico. Estudos recentes evidenciam que menos de 10% da nossa população é de praticantes formais da sua religião.

11. O termo animismo foi cunhado pelo antropólogo inglês Sir Edward B. Taylor, em 1871, na obra *Primitive Culture*. Para ele, isso significa “manifestação religiosa existente em todos os elementos do Cosmos, da Natureza, em todos os fenômenos naturais, e em todos os seres vivos”.

80 | Bilhete de plataforma: vivências em Cuidados Paliativos Poder-se-ia indagar como é possível avaliar a filiação de alguém a uma igreja. A resposta que me foi dada por um de nossos pastores foi a de que devem ser feitas três perguntas ao indivíduo. A primeira: qual a sua religião? A segunda: qual o nome da sua igreja? E, finalmente, qual o nome do atual padre ou pastor desta igreja? Explicou esse pastor: se todas as respostas forem corretas, provavelmente as pessoas sejam membros ativos para os quais a igreja tinha grande significado; por outro lado, se a resposta for que é cristão, mas não frequenta a igreja, esse indivíduo poderia ser uma ótima pessoa, mas não um religioso formal.

Isso, naturalmente, coloca em pauta a questão: o simples fato de frequentar uma igreja, ou de ter algum tipo de ligação com ela, significa ter fé? A resposta é uma sonora negativa, pois ninguém proclamaria que só os crentes religiosos possuem as virtudes do amor, da bondade e da dedicação. Prefiri não perguntar ao capelão como classificar as pessoas com perda de memória, que não se lembram de qualquer resposta e que prontamente se esquecem das perguntas!

Ceticismo, e até cinismo a respeito da religião formal, é uma experiência comum entre aqueles que testemunharam muito sofrimento. Pergunte a quem combateu nas guerras ou viu milhares de pessoas morrendo de fome e você verá neles um profundo respeito pelo homem e pelo seu sofrimento, mas pouco tempo dedicado à religião formal. De fato, as expressões mais comuns usadas quando pacientes de hospital ou de hospedaria conversam a respeito de religião formal são “hipocrisia”, “diferença apenas de nome” e “insignificância”. Que

contraste com as descrições da sua fé pessoal e de como eles sentem a importância dela em suas vidas, ou de como, à medida que envelhecem ou se tornam mais frágeis, se aprofunda o significado que essa fé pessoal adquire em suas vidas, muitas vezes para grande surpresa deles.

Para voltar ao que falávamos sobre espiritualidade em uma hospedaria, aqui é o local mais óbvio, o lugar ideal para meditar sobre a existência do homem e fazer aquelas célebres perguntas sobre o sentido da vida. Aqui há tempo para pensar, tudo é razão para meditar, e há até pessoas a quem perguntar sobre o que nos interessa. Aqui existe o maior incentivo que eles já conheceram em suas vidas: a própria proximidade da eternidade, e o fim de tudo que conheciam. “Perdoe-me, doutor”,

Marolas de risadas | 81

disse um homem idoso contando-me como se sentia, “você tem de entender que eu nunca morri antes!” Que tempo assombroso... Que responsabilidade para aqueles que cuidam deles!

Se eles têm ou não dor ou mal-estar, se podem ou não dormir ou comer, se podem movimentar-se ou se são totalmente dependentes, todos eles sofrem de inúmeros modos. Eles aprenderam como enfrentar os desafios da vida e como sobreviver a eles, mas agora tudo mudou. Tudo que é familiar desaparecerá à medida que caminham a sós para o desconhecido, muitas vezes sentindo-se despreparados e mais do que apreensivos.

Como aquele paciente idoso que (continuando sua fala) disse pensar que já tinha experimentado de tudo e sabia como encarar o que estivesse à sua volta, mas agora enfrentava algo que lhe era totalmente desconhecido.

Ele concluiu dizendo: “Na minha idade, isso é um enorme desafio. Familiaridade é uma coisa muito reconfortante, não é?”

Por que todo esse sofrimento, por que essa agonia por ver os entes queridos tão desolados? Isso tudo faz sentido? O sofrimento tem algum sentido? Victor Frankl, um dos sobreviventes mais eloquentes do Holocausto, observando o sentido da vida e do sofrimento, disse que o sofrimento pode ser suportável apenas quando tem significado. Como encontramos, então, qualquer significado no sofrimento? Essa pergunta é infinitamente mais importante do que indagar *por quê*

apenas para que possamos culpar a nós mesmos ou a outros. Culpar alguém é o que a maioria das pessoas instintivamente faz nos dias atuais em nossa sociedade litigiosa, crítica e acusatória, mas isso é perda de tempo.

“Por que tenho este câncer de pulmão se sempre fui membro da igreja?”, pergunta o homem que, por outro lado, esqueceu-se de dizer que foi fumante de cigarro praticamente durante toda a sua vida. Certamente, uma questão de retórica. “Por que nunca me disseram que o álcool era ruim para o meu fígado?”. Ou então: “Por que os médicos nunca dizem a você qualquer coisa?”. Ainda: “Se eles podem enviar homens à lua, porque não podem me curar?”. E mais: “Por que velhos estúpidos continuam a viver por anos e anos e pessoas como minha mãe morrem tão jovens?”.

Essas perguntas precisam de resposta? Ou, mais, existem respostas?

Necessitamos de alguma resposta? Mais profundas e perturbadoras são questões como: “Por que um homem que sempre teve vida sadia até os

82 | *Bilhete de plataforma: vivências em Cuidados Paliativos* 30 anos morre deixando uma jovem esposa e filhos pequenos? Ou: “Por que algumas pessoas e famílias parecem só ter ‘azar’ na vida, de pobreza e abuso a abandono, divórcio, fome, morte horrível e precoce?”

Às vezes, o horror da vida de alguém quase derrotava o nosso ânimo na hospedaria, levando-nos a perguntar como podia acontecer tanta coisa ruim a uma só pessoa e como ela podia sobreviver a tudo isso. Havia aquela jovem mãe de 25 anos com quatro filhos pequenos e o marido permanentemente desempregado, raramente sóbrio e com um prontuário policial tão longo quanto o seu braço, e ainda tendo de enfrentar um câncer avançado. Tínhamos de descobrir meios de cuidar dela no domicílio, porque não havia parentes capazes de olhar pelas crianças, ninguém que pudesse fazer as compras para ela, e nenhuma pessoa para ajudar na casa quando estivesse tão doente e incapacitada que não mais pudesse fazer essas coisas sozinha. Mãe mais amorosa para suas crianças e ao mesmo tempo esposa mais estoica e receptiva não se poderia encontrar.

Um dia me sentei ao seu lado para conversar. Deprimido e acabrunhado pela história de sua vida, comecei falando: “Que vida desesperadora você tem, tão dura e tão feia. Você deve ter sentido que tudo isso é muito cruel”. E ela: “Oh, eu nunca pensei assim. Nunca

conheci outro modo de vida. Meu pai sempre agredia minha mãe, e ambos, quando embriagados, espancavam a nós, crianças. Assim, não me causou grande surpresa quando eles me disseram que eu tinha câncer. Quando eu era deste tamanho (indicou com a mão a altura de uma criança de 3 anos), eu sabia que viver e morrer eram realmente a mesma coisa. Se você quer saber, estou ansiosa para ver se o próximo lugar é melhor.” Logo em seguida, ela riu e acrescentou: “Não poderia ser pior...”

Uma obra-prima de “fora de ordem” nos foi mostrada quando uma senhora idosa foi à hospedaria para ver suas duas crianças remanescentes, um filho e uma filha, ambos morrendo sob nossos cuidados: “Difícil entender por que estou sobrevivendo aos dois”, lamentou. Também me lembro do pensamento expresso por um homem de meia idade, o qual disse estar triste por morrer porque aprendera tanto sobre si mesmo e acerca da vida enquanto estivera lá que poderia ser de algum uso para outros se vivesse. E finalizou: “O engraçado é que aprendi muito sobre mim, mas acho que nunca entenderei Deus!”

Marolas de risadas | 83

Acusação ouvida com frequência nos dias atuais é de que os hospitais, e até as hospedarias, são dominados pelos médicos. Para usar este horrível jargão moderno, eles todos usam o “modelo médico”, o que basicamente significa que tudo é visto sob a lei de causa e efeito. Em outras palavras, identifica-se o problema, encontra-se e se trata a causa, e então é o fim do incômodo. Alguns chamam a isso *modelo científico* (mas não é), e a maioria o consideraria uma supersimplificação de problemas complexos, mas, seja o que for, essa é a maneira como muitos médicos têm trabalhado ultimamente. Talvez o americanismo *solução imediata* (*quick fix*) o descreva melhor: “Você nos diz qual é o problema e nós o resolvemos. Certamente há alguém, em algum lugar, que sabe solucionar o seu problema, porque todo problema tem solução se você souber como encontrá-la.”

No meu entender, é uma pena que só se ouça falar do “modelo médico” em tom crítico e condenatório, porque nossa procura pelas causas da doença e do sofrimento tem sido um bem inestimável para a humanidade, num vasto espectro dos temas da saúde. Onde estaria a maioria de nós se os médicos não tivessem identificado nossos sintomas, pesquisado as causas subjacentes e nos tratado corretamente, devolvendo a nós a saúde e o vigor? Foi o modelo

médico, por exemplo, que contribuiu para a erradicação da varíola e para a redução de tanta doença infecciosa. Acontece que, como agora é amplamente reconhecido pela maioria dos médicos, muitos dos sofrimentos do homem não são responsivos ao modelo médico. É uma supersimplificação grosseira assumir que a prescrição de medicamentos irá curar o sofrimento associado à privação social e todas as suas sequelas, ou que reverterá a devastação causada pela guerra e pelas privações, pela cupidez humana e pela desumanidade do homem para com o homem, ou que possa ser de alguma ajuda para a profunda angústia religiosa e espiritual de alguém.

Voltamos à nossa hospedaria e aos nossos desafios para confrontar as questões espirituais que se ergueram para nós. Aqui, se houver necessidade de um exemplo, o modelo médico é inapropriado. Não existem respostas rápidas, nem curas, nem frases confortantes. A pior coisa que nós podemos fazer quando confrontados por alguém perguntando por quê, por quê, por quê, é responder com atitudes banais. Acredito que a

84 | *Bilhete de plataforma: vivências em Cuidados Paliativos* única resposta possível é reconhecer a legitimidade da pergunta e admitir que não só não temos a resposta, mas que também fazemos as mesmas perguntas, assim como a humanidade deve ter feito desde o início dos tempos. Por alguma razão, este compartilhamento de nossa humanidade comum, o reconhecimento de nossa ignorância e nosso desejo, é mais útil do que as palavras podem descrever. Este é um daqueles momentos do cuidado paliativo em que ser um médico, uma enfermeira ou um assistente social é secundário a ser um companheiro de viagem na estrada da vida, por mais sentimental ou romântico que isso possa parecer. Isso foi o que uma paciente idosa quis nos lembrar de quando disse que naquele momento precisava mais de um amigo do que um médico. Eu suspeito que esquecemos com frequência essa necessidade humana. Isso, certamente, foi o que Jesus de Nazaré quis dizer quando pediu aos seus discípulos para “ficarem” com Ele: em outras palavras, para lhe fazerem companhia quando os momentos fossem duros, e a solidão, muito dolorosa.

Um jovem e excepcionalmente maduro estudante de Medicina estava em meu escritório despedindo-se após seis semanas de estágio na hospedaria, um tempo que ele descreveu como um dos mais excitantes de sua curta vida. Ele relembrou algumas de suas memoráveis experiências:

“Você sabe, nenhum dos pacientes daqui parece estar interessado em saber se você é um médico inteligente ou se suas qualificações são apropriadas... Acredito que eles assumem que você sabe o que está fazendo. O que eles querem é alguém comum – se você entende o que eu falo –, alguém que escute sem saber das respostas, alguém que tenha prazer em ficar junto deles, mesmo que eles, como eu, sintam-se inúteis.” Creio que esse jovem aprendeu que o bilhete de plataforma é muito útil (embora ele fosse tão jovem que provavelmente jamais ouvira falar desse bilhete antes).

Existe uma palavra para descrever o que estamos falando? *Seguro* é ainda a melhor designação? Ou deveria ser *em paz*? Ou *confortante*? Ou o quê? De novo, o paciente que disse estar “seguro para fazer perguntas” fez uma boa descrição, ou “seguro para ser inseguro”. Num mundo em que se acumulam certeza e previsibilidade, a hospedaria é muito atraente, não? Imagino quantas empresas multinacionais ofereceriam emprego a um candidato suficientemente honesto para responder “eu não sei” a uma pergunta...

Marolas de risadas | 85

Certamente, isso não se aplica à religião. As pessoas parecem merecer os seus pontos de escoteiro¹² na igreja por suas certezas e convicções, e não por suas dúvidas e perguntas. Aqueles cuja fé é tão forte, tão bem testada que os sustenta através de todas as experiências da vida e da morte, merecem a nossa admiração irrestrita. Há muitos deles sobre os quais, creio, vale escrever e falar a respeito.

Quase sem exceção, aqueles cuja fé provou ser mais do que adequada, e que por isso são um exemplo inspirador para muitos de nós, são os que jamais falam disso. Eles vivem disso, vivem para isso e raramente aludem a isso: eles não precisam. Em sua presença sente-se algo mais do que uma forte personalidade ou uma disposição amorosa. Há uma aura de bondade não sofisticada, e não há palavras para descrevê-la. Você se sente honrado por estar com eles, honrado por servi-los, honrado por ser capaz de aprender com eles, mas o ensino deles é mais pelo exemplo do que por textos. Com raras exceções, sua morte é pacífica, como é a sua vida, não invasiva, não dramática, sem queixa e serena. É isso o que significa “a paz de Deus que permeia todo entendimento?”. Suspeito que sim.

Entretanto existem outros: aqueles cuja fé tem de ser proclamada de cima dos telhados; aqueles cuja experiência da “estrada de

tem de ser contada a todos que encontram pelo caminho, tenham ou não tempo para ouvir; aqueles que querem convencer você de que enfrentam a morte com a coragem e a confiança de um cristão olhando para a jaula da qual devem sair os leões. Sua linguagem é a linguagem de Canaã, mas, atrevo-me a dizer, sua fé não progrediu além dos primeiros dias de catecismo quando cantavam “Pisca, pisca, estrelinha” –

simplicidade ideal para aqueles dias longínquos, mas miseravelmente inadequada para um homem ou uma mulher que agora, mais do que nunca na vida, precisam de uma fé inabalável e já testada.

12. Escotismo ou escutismo, fundado por Lorde Robert Stephenson Smyth Baden-Powell, em 1907, é um movimento mundial, educacional, voluntariado, apartidário, sem fins lucrativos. Cuida do desenvolvimento do jovem, por meio de um sistema de valores que prioriza a honra, com base na Promessa e na Lei escoteira. Através da prática do trabalho em equipe e da vida ao ar livre, faz com que o jovem assuma seu próprio crescimento e torne-se um exemplo de fraternidade, lealdade, altruísmo, responsabilidade, respeito e disciplina.

13. Damasco é uma cidade da Síria para onde o apóstolo Paulo se dirigia em perseguição aos cristãos e, em cuja estrada de acesso, deu-se sua conversão ao Cristianismo. Daí a conhecida expressão “estrada de Damasco.”

86 | *Bilhete de plataforma: vivências em Cuidados Paliativos* Uma vez ouvi dizer que a fé de que precisamos para enfrentar os grandes obstáculos da vida é uma fé “de campanha”, e não uma fé “de casa”.

Raramente vi lágrimas de angústia tão tocantes como as de um professor de Teologia aposentado que me confessou ter pregado e ensinado o evangelho por mais anos do que poderia calcular e jamais pensara sobre sua morte: “Agora que a hora está tão próxima, doutor, eu estou aterrorizado.

Deus me perdoe, mas continuo a perguntar a Ele se suas promessas são verdadeiras, como eu sempre dissera que são. Agora, que a minha hora chegou, estou tão assustado, tão petrificado...” Uma senhora, poucos dias antes de morrer, me disse: “Não, não me traga o capelão, doutor. Ele é um bom homem e nada tenho contra ele, mas quando

estou tão inseguro de tudo, tão cheio de perguntas e de dúvidas, a última coisa que quero é alguém tão pleno de certezas.”

Para muitos, seu fundamentalismo inquestionável e jamais desafiado tem servido como apólice de seguro, uma garantia de que, aconteça o que acontecer, eles terão tratamento preferencial. Já ouvi essa certeza ser chamada de “a rede de segurança da fé”. O trabalho em qualquer hospedaria logo demonstra que a vida não é assim. Crentes também morrem jovens e deixam famílias tão despreparadas para o que as esperam como qualquer um de nós. Os crentes também têm dor e sofrimento e sentem medo e pânico como qualquer pessoa. Eles não diferem de qualquer um de nós quando perguntam por quê, por quê, por quê. O que para mim é muito triste é que, em vez de desafiar ou inquirir seus deuses, como outros podiam ser tentados a fazer, eles dirigem sua raiva contra o mundo, culpando um, acusando outro, chutando tudo e todos. Não é de se estranhar quando uma equipe de hospedaria muitas vezes manifesta preocupação ao ouvir que uma pessoa como essa está sendo admitida para ficar sob seus cuidados. “Ah, se fosse um crente silencioso...”, sussurrou-me certa vez um colega agnóstico.

Não nos permita finalizar este capítulo com notícia triste. Sorrisos são sempre melhores que lágrimas, particularmente numa hospedaria...

Um paciente que havíamos visto pela primeira vez em casa finalmente veio à nossa hospedaria. Era o pastor local, muito conhecido nos círculos evangélicos. Seu médico de família, falando comigo por telefone, contou-

-me sobre sua doença e sobre como ele esperava que o ajudássemos e à sua frágil esposa. A certa altura da conversa, ouvi uma risada abafada, e

Marolas de risadas | 87

o médico recomendou: “Tente manter uma expressão séria quando for visitá-lo.” Perguntei-lhe o porquê dessa recomendação, e ele continuou:

“O local está cheio de textos e frases, estão por todo canto. No tapete da entrada, nas paredes, no banheiro... E não se esqueça de lavar as mãos quando for examiná-lo.” Fiquei intrigado, mas o que vi depois foi exatamente o que ele havia descrito. No tapete da entrada, em lugar do habitual “Bem-vindo”, lia-se *Bem-vindo à Casa do Senhor*.

Internamente, cada polegada quadrada parecia estar coberta com textos da Bíblia. Todavia, eu não estava ali para estudar os textos, mas para ver como poderíamos tornar o ambiente mais confortável. Logo constatee meu desconhecimen-to em relação ao estranho ambiente. Depois de examiná-lo, pedi para ir ao banheiro a fim de lavar minhas mãos. Como todos fazem, aproveitei a oportunidade para usar o toalete. Ali, bem visível sobre o vaso sani-tário, de modo que nem eu nem outra pessoa que o usasse pudéssemos ter qualquer dúvida, estava o texto: “O Senhor dá e o Senhor retira” (!).

Quando chegou a hora de ser admitido na hospedaria, ele perguntou se poderia trazer alguns de seus tesouros pessoais. Felizmente, aquele texto não estava entre eles...

Capítulo 5

Ondas de ódio

Tempo de amar e tempo de odiar.

Eclesiastes 3.8

Há uma palavra que surge mais frequentemente do que outras entre o pessoal de uma hospedaria. Você talvez ache que é *medo*, *fé*, *coragem*, ou *certeza*, *sofrimento*, ou então *dor*... Mas não é nenhuma delas, por mais comuns que possam parecer. A palavra é *ódio*. Mais cedo ou mais tarde todas as pessoas numa hospedaria sentem ódio. O mistério e a maravilha disso é que ódio e segurança – essa também uma palavra comumente usada – podem coexistir. É quase como se ao aliviar o ódio se pudesse criar a segurança. Você pode estar se perguntando como pode haver ódio em um lugar dedicado à paz, um lugar onde a dor é aliviada, onde as famílias se reconciliam e onde o amor e a compaixão embasam todas as relações?

O ódio de pacientes pode ser dirigido a qualquer um em particular ou a todos em geral: aos médicos, por serem incapazes de curar, por mantê-los esperando, por explicarem em demasia, por não escutá-los, por serem maus comunicadores, por não lhes dizer tudo, por dizer-lhes muito... São comuns queixas como “Eu lhe disse que queria a verdade, naturalmente, mas ele não precisava ser tão insensível!”. Ou então “Certamente há melhor maneira de contar a verdade a mamãe do que perguntar a ela se já fez o testamento...”

Trabalhar numa hospedaria é uma longa experiência de aprendizado no que se refere à comunicação entre pacientes e médicos. Alguns exemplos a seguir podem explicar o que quero dizer. A maioria dos pacientes costuma interpretar erroneamente o que seus médicos disseram. Replicando àquela pergunta irresponsável: “quanto tempo, doutor?”, ele pode responder: “Bem, estou certo de que você comemorará o Natal”. A isso se

90 | *Bilhete de plataforma: vivências em Cuidados Paliativos* segue um silêncio pesado e um olhar de horror: “Então é isso. Vou morrer na semana entre o Natal e o Ano Novo”. Quando o médico gagueja ao falar que nunca afirmara isso e que jamais tivera aquela intenção, o paciente retruca dizendo que, se o médico pensava que ele viveria para ver o ano novo, ele o teria dito.

Lembro um verão em que um paciente perguntou se eu fazia ideia de quanto tempo ele ainda teria de vida. Antes de eu falar qualquer coisa, ele justificou dizendo que para ele era importante saber, embora talvez não soubesse o que fazer com essa informação. Ainda

desconheço alguém que, diante de uma notícia assim, arrume sua mala e a seguir embarque numa viagem de volta ao mundo, como Sir Francis Chichester.¹⁴ Respondi que, até onde eu ou qualquer um podia julgar, ele teria meses e meses.

Longe de ficar eufórico, ele afundou em sua cadeira e comentou: “Puxa vida, eu esperava passar meu último Natal com meus netos”. Expliquei-

-lhe que isso era bem possível. E ele retrucou: “Então, por que você não me disse em vez de falar sobre meses e meses?”

Um jovem estava olhando pela janela de seu quarto os poucos flocos de neve que ainda cobriam o solo denunciando o iminente início da primavera. “Alguma ideia de quanto tempo me resta?”, indagou-me. Como fazíamos muitas vezes, perguntei se ele realmente queria saber e, por outro lado, se imaginava como nós, médicos, éramos incapazes de responder a perguntas assim? Sim, ele sabia. Ele era um cientista e, brincando, disse que sabia que os médicos não eram cientistas de verdade, que não eram devotos da exatidão, acrescentando: “Bem, eu espero que nós, você e eu, estejamos aqui como agora, apreciando o florescimento dos narcisos...”

Poucas semanas mais tarde eu o encontrei no mesmo lugar, com lágrimas silenciosamente escorrendo por sua face. “Então, doutor, o tempo chegou.

Que pensamento...” Fui até ele e vi que o primeiro narciso tinha desabrochado justo abaixo da sua janela. A primavera chegou e partiu, milhares de narcisos explodiram em cores e feneceram, muito antes de sua morte.

Nós, médicos, não tornamos as coisas fáceis para os nossos pacientes e seus semelhantes queridos. Na maioria dos assuntos, não temos de ser

14. Francis Chichester, aviador e marinheiro (1901-1972), foi condecorado pela Rainha Elizabeth II por ter sido o mais rápido circum-navegador solitário (9 meses e 1 dia).

precisos como os cientistas são; porém, temos de ser cuidadosos na escolha e no uso das palavras. O cirurgião tem boa intenção, mas às vezes acaba induzindo a interpretação errônea quando, por exemplo, diz “eu consegui remover todo o tumor que pude ver”. Isso é correto

literalmente, mas o que ele não disse – e o que o ansioso paciente pode não ter notado – é que uma pequenina parte do tumor pode permanecer no corpo, invisível a olho nu. Do mesmo modo, o radiologista pode fazer o mesmo ao mostrar uma imagem radiográfica ao enfermo. Para este, parece ser um alívio (como é a intenção daquele) ouvir: “Não há sinal de qualquer tumor neste raio X.” O que nem sempre é compreendido pelo paciente ansioso é que diminutos tumores não são visíveis a olho nu numa radiografia, e são tão perigosos e ameaçadores como os grandes.

Veja agora esta outra afirmação de outro cirurgião: “Tenho boas notícias para você. Sei que aquele caroço no pescoço o preocupava muito, mas, depois de tudo que você passou, o resultado da biópsia do linfonodo foi negativo para câncer.” Muito provavelmente, isso é verdadeiro, mas o que não foi dito aí é que o médico já sabia que existe um câncer em algum lugar. Tudo o que ele disse se resume nisto: o patologista não achou câncer no nódulo. É fácil entender como um paciente pode ficar decepcionado e se sentir enganado quando descobre depois da cirurgia que sua doença não só não foi removida, mas continua ameaçando a vida dele.

São situações em que ocorrem declarações como esta: “Eu me lembro bem: ele disse que havia tirado todo o tumor. Falou que não podia vê-lo, mas que conseguiu extraí-lo.”

Talvez *ódio* seja uma palavra muito forte para as reações, mas é claro que há desapontamento, desânimo e perplexidade – para dizer o mínimo. Antes de se precipitar e condenar a profissão médica, ou ressaltar o efeito da má comunicação, é importante enfatizar que nem todos esses exemplos ilustram comunicação ruim ou decepcionante. Apesar de a maioria das pessoas proclamar que deseja honestidade e verdade de seus médicos, a experiência tem mostrado que logo no início eles não desejam saber tudo a respeito de doenças malignas. Eles podem querer saber que é um câncer e certamente conhecer as opções de tratamento e probabilidade de cura, mas não muito mais que isso... Os parentes, em particular, ficam muito zangados quando um dos pais é informado da gravidade da doença, mesmo que o médico te-

92 | Bilhete de plataforma: vivências em Cuidados Paliativos nha tomado todo o cuidado para delinear as opções de tratamento e efeitos colaterais. Entretanto, até isso é uma supersimplificação. Quando alguém se sente razoavelmente bem, ele aceita ouvir más notícias: é

como se antes não pudesse absorvê-las. Por outro lado, quando uma pessoa espera uma notícia má, ela não consegue ouvir a boa.

Lembro quando há muitos anos sentei-me ao lado de uma senhora que, acompanhada pelo marido, visitava uma clínica cirúrgica. Falando sobre o procedimento feito em seu caso, expliquei-lhe que o diminuto câncer de pele que fora removido de sua mão era totalmente curável. Esse mal não reapareceria, não a prejudicaria. Ela era uma pessoa de muita sorte e todos estávamos felizes por ela. No entanto, antes de eu concluir o atendimento, o marido de repente começou a esbravejar e a fazer uma série de ameaças: como ousava eu fazer pouco de sua esposa quando ela estava à beira da morte? Que tipo de médico era eu que era capaz de rir num momento como aquele? Talvez o leitor possa entender melhor conhecendo os “bastidores” da conversa. Ele esperava ouvir o diagnóstico de câncer, pois, como acontece com a maioria das pessoas, achava que essa doença a mataria. Em minha conversa com ela (ele ouvindo), eu pronunciei a palavra *câncer* e, repentinamente, a escuta dele falhou. Aí, tudo o que ele ouviu foi o que esperava ouvir, e não a afirmação completa.

Depois esclarecemos tudo a ele. Pelo menos esse caso teve um final feliz.

Conhecemos centenas (talvez milhares) de pessoas que, depois de atendidas, juram que nenhum médico lhes disse o que foi dito, e que tal coisa não estava escrita como estava, preto no branco, no prontuário. No entanto, as anotações detalhavam as perguntas feitas pelo paciente e as respostas dadas pela equipe médica. Até a recordação de alguns destes exemplos a seguir é dolorosa, porque no centro de cada história está uma pessoa triste, desenganada, e uma família aflita que antes fora tão protetora e que agora se sente ridícula.

Como se tivesse acontecido ontem, lembra-me de um caso em particular. O marido não estava só perturbado: estava enraivecido porque a esposa não mais receberia “qualquer tratamento”, o que para ele significava nenhuma radioterapia ou quimioterapia, em vez de que ela seria bem cuidada na hospedaria. Lembraram-lhe de que o câncer tinha-se disseminado por todo o organismo e que, por mais triste que fosse dizer

isto, mais tentativas de cura seriam fúteis. Ele protestou alegando que nunca lhe haviam dito isso, que nunca um médico lhe falara a respeito, e que sua esposa permanecera por muitas semanas numa unidade especializada em câncer sem que um único médico se esforçasse para vê-lo ou para lhe explicar qualquer coisa. O ódio dele era terrível. Telefonei para meus colegas no hospital e muitos deles se lembravam bem de ter falado com ele, a sós e com a esposa, em diversas ocasiões. O consultor em câncer ofereceu-se para vir imediatamente à hospedaria nos ajudar.

Encontrou o marido e logo estendeu a mão, dizendo: “Boa noite. É bom vê-lo novamente. O senhor se lembra de mim? Atendi sua esposa no hospital de câncer.” E ele: “Naturalmente, doutor. É bom vê-lo de novo. Eu realmente gostei de nossas conversas.” Quando perguntado sobre o teor das conversas, ele não soube responder, e até o dia da morte de sua esposa jamais conseguiu se recordar de qualquer conversa sobre como ela estava doente, ou sobre o tratamento.

Um caso único? Infelizmente não. Algumas verdades, algumas informações são muito dolorosas de escutar, muito assustadoras de suportar.

Nós ou as bloqueamos ou relembramos seletivamente apenas as partes mais suaves da conversa. Essa perda seletiva de memória é um fato bem conhecido do comportamento, mas poucas pessoas entendem como elas são comuns em tempos de estresse extremo. Em outras palavras, pela dor que suscitam, algumas informações são tão ameaçadoras que não podem ser aceitas. O cérebro humano parece ter uma tecla *deletar* como a do computador. Tão logo recebida, a mensagem desagradável é deletada.

Porque uma coisa é dita não quer dizer que seja ouvida. Porque qualquer coisa falada não quer dizer que seja compreendida.

Isso costuma ocorrer porque a comunicação não é levada a sério. Algumas vezes, o ódio ou ressentimento é dirigido contra o serviço de saúde por causa das listas de espera, da demora no atendimento, de cartas perdidas, do desgaste dos recursos e assim por diante. Como os administradores podem gastar tanto num computador ou na redecoreação da área de recepção e vol-tarem a dizer que não há verba suficiente para adquirir um medicamento caro necessário? Recursos insuficientes parece ser um bom motivo para serviços precários, mas não poderíamos fazer um melhor e mais responsá-

vel uso dos serviços existentes? Creio que todos somos culpados por

94 | *Bilhete de plataforma: vivências em Cuidados Paliativos* ambulâncias quando não necessitamos delas, ou de desperdiçar medicamentos prescritos pelo médico, ou de faltar a reuniões importantes, ou de procurar ajuda médica quando a automedicação seria igualmente eficaz.

Parecemos viver numa época em que cada um conhece seus direitos, mas não pode ou prefere não se lembrar de suas responsabilidades...

Particularmente no cuidado de câncer, parece ser um pressuposto do público que alguém, em algum lugar, sabe como curar o câncer, mas seu amado mé-

dico desconhece como fazê-lo. O problema é como achar essa pessoa. Muito ódio é destilado porque o paciente ou um parente sente que está em desvantagem por ter um médico ou um hospital que não se atualiza. Daí surgirem questões como esta: “Por que ele não pode telefonar para os Estados Unidos e perguntar qual é o melhor tratamento?”, ou então, mais perto de casa, “Alguém aí em Londres poderia ajudá-la?”. Gosto de considerar este exemplo como “síndrome das Páginas Amarelas”: “Não sei quem poderia cuidar dele, mas deve haver alguém nas Páginas Amarelas que pode; assim, deixe-nos achá-lo”. Todos sabemos por experiência que algumas vezes até as Páginas Amarelas não têm todos os milagrosos trabalhadores de que nós precisamos...

Algumas vezes o ódio é dirigido aos membros da família por sua indiferença, pela falha em ajudar a mãe quando ela necessita deles, por não escrever, por não cuidar, por não visitar, por permanecer muito tempo... ou por simplesmente ser família! Muitas vezes o ódio é voltado contra eles mesmos, gerando desabafos como: “Que tolo eu fui, fumando sem parar durante toda a minha vida”. Ou então: “Por que fui tão teimoso? Eu deveria ter ido ao médico meses antes. Por que não aceitei a aposentadoria mais cedo, quando ela me foi oferecida e eu podia ter mais tempo para todos eles”. Ou ainda:

“Como odeio a mim mesmo por estar doente e trazer tristeza para suas vidas.” Um dia, um homem de meia-idade mostrou-me um maço de cigarros vazio com seu aviso de saúde bem à vista de todos. “Nos dois últimos anos, doutor, tenho criticado os produtores de tabaco pelo meu câncer de pulmão, mas não posso continuar a fazê-lo. Posso ler

tão bem quanto qualquer pessoa”, disse rasgando o aviso de saúde. “Fui eu que tomei a decisão de fumar, não eles, mas é mais fácil culpar os outros, não é?”

Raras vezes o ódio é dirigido a Deus, e isso é uma coisa perigosa quando você pensa que poderá encontrá-lo em um futuro não muito distante.

Qualquer coisa que Ele fez bem é ignorada, e desprezo se acumula sobre

Ondas de ódio | 95

Ele por não ter ouvido nossas preces, por ceder a algum favoritismo, por comportar-se mal com seus fiéis, os quais muito fizeram a Ele. Note-se, todavia, que as pessoas raramente falam diretamente a Ele o quanto Ele as desapontou e faltou a elas. Antes, preferem falar a respeito Dele na esperança de serem ouvidas por Ele. A exceção rara é quando se é uma senhora idosa, e Deus parece ter confundido seu nome com o de outra pessoa.

Nada disso pode parecer importante para você, leitor, mas para mim há dois pontos dignos de nota. O primeiro é que servir de saco de pancadas sobre o qual alguém está desencadeando a sua fúria pode ser muito doloroso. Pergunte a qualquer enfermeiro ou médico sobre o estresse do trabalho deles, e eles vão falar em como é difícil viver essa situação. Tanto o paciente como os parentes aproveitam a oportunidade para descarregar seu ódio em quem estiver mais perto, e que comumente é um membro da equipe profissional de cuidados paliativos. Eu conheço a meia hora ou mais passada como audiência cativa, ouvindo como todos falharam, como ninguém foi de ajuda ou como ninguém foi honesto, como Deus caiu em sua estima e como eles mudariam o serviço de saúde se ocorresse a oportunidade; e então, subitamente, a torrente verbal estanca dramaticamente.

“Espero que você não pense que incluí você e a hospedaria em minha crítica, doutor. Eu jamais diria uma palavra pesada a respeito deste lugar.

Não poderia ser melhor! Eu desejaria que todos os lugares fossem como este.” Ou então: “É uma coisa engraçada a hospedaria. Você se sente ca-

-paz de falar o que pensa e dizer o quanto você está desconfortável e

confuso. Jamais me senti assim em outro lugar. É uma sensação boa. Agora me sinto mais feliz por ter desabafado.”

O cuidado em uma hospedaria não causa ódio, mas atua como válvula de segurança, aliviando o sentimento ruim, o qual, se permanecesse guardado, eventualmente explodiria tornando o morrer até pior. Isso é alguma coisa que aprendemos? Acredito que haja ódio na maioria de nós. Deixe-o dentro de nós, e ele trabalha e borbulha até a ebulição. Por outro lado, se o deixamos transbordar de modo controlado, isso pode até ser terapêutico; é o que os psicólogos chamam de *catarse*.¹⁵ É preciso um 15. *Catarse*, segundo o *Dicionário Houaiss da Língua Portuguesa*, entre outros significados, quer dizer

“liberação de emoções ou tensões reprimidas”.

96 | *Bilhete de plataforma: vivências em Cuidados Paliativos* psicólogo para fazer isso? Aparentemente não, mas se deve perguntar se ajudar as pessoas, como as hospedarias tentam fazer, tem de ser algo tão traumático e lesivo. Isso nos faz lembrar novamente que um ambiente

“seguro” é onde as pessoas podem ser elas mesmas, onde podem expressar seus sentimentos e experimentar, através dessa experiência, uma vida mais saudável e melhor do que antes. Todavia, é bom lembrar que um ambiente seguro para o paciente pode ser lesivo para algum dos cuidadores. Por que a maioria das pessoas só encontra um ambiente seguro no fim da vida, e não consegue fazê-lo durante a vida? Quantos pacientes enlutados sabem o grau de abatimento dos enfermeiros e dos médicos de uma hospedaria ao fim de um dia típico?

Há alguma coisa digna de ser investigada? As hospedarias são lugares comuns, preenchidos por profissionais comuns, cuidando de pessoas comuns no fim da vida. Ainda assim, muitas das coisas descritas neste livro são bem extraordinárias. Penso na sensação de liberdade que inunda alguém quando exprime o ódio que o consome e ninguém o contradiz ou castiga por fazer isso. Eu me lembro de alterações que ocorreram nas pessoas: o rabugento homem idoso que se transformou em alguém que é bom de se conhecer, o tímido que “sai de sua concha” e é ajudante de todos, o egoísta que não se cansa de servir os outros e que não espera agradecimento. Certa vez, um colega notou que os pacientes numa hospedaria de vez em quando experimentam a Síndrome de Hyde e Jekyll.

Com infinita paciência, observei que essa desordem agora se chamava Síndrome de Jekyll e Hyde, ou seja, o homem bom transformando-se no mau que existe em todos nós. “Não”, disse ele, “eu não cometi um erro. O

fato notável é que, quanto mais próximo as pessoas estão da morte, melhores elas se tornam.” Ele estava correto. Isso, depois de tudo, é uma das coisas que tornam este trabalho tão memorável e tão digno.

Como eu poderia esquecer o primeiro homem que me disse que as três semanas que ele havia passado na hospedaria foram as mais felizes de sua vida? Se ele fosse o único a fazer esse comentário, poderíamos tê-lo ignorado, mas muitos outros disseram o mesmo. Eles nunca conheceram a felicidade, ou ela teve uma forma diferente? Talvez eles tenham passado a vida procurando por ela, em lugar de tentar levá-la a outros... O que quis

Ondas de ódio | 97

expressar o ex-condenado ao nos dizer que nunca fora tão bem cuidado antes, e que nossa liberdade e facilidades eram superiores às das prisões de sua majestade? Espero que elas sejam, mas ele claramente queria dizer outra coisa, e explicou-nos: “Vocês todos conhecem o meu passado, e de algum modo eu não tenho de dar explicações nem pedir desculpas aqui; eu não pretendo ser o que eu não sou!”. Tinha ele acertado na mosca? Creio que sim. Enfim, ele fora aceito incondicionalmente e não pretendia agir como se fosse outra pessoa. Isso – parece-me – está no coração da filosofia do cuidado paliativo. Esse é o “segredo” que, se vivido diariamente em vez de somente em nosso morrer, tornaria o nosso mundo um lugar melhor.

Não havia a menor dúvida a esse respeito em nenhum de nós quando falávamos aos doentes e a muitas de suas famílias. Disse um: “Eu possuía dinheiro para tudo que desejava e sempre tive a impressão de que era tudo o que importava para mim, antes de chegar aqui. Agora, isso não parece ser tão importante.” Disse outro: “Se você me perguntasse há alguns anos, eu teria insistido em ter um quarto particular, e não o compartilharia com qualquer Zé, Tião ou Joca, mas agora não há nada que eu goste mais do que ficar com outros homens, mesmo que sejamos diferentes. As coisas que temos em comum são muito mais importantes do que as vistosas gravatas da velha escola do passado, manter as aparências ou pretender ser uma pessoa melhor ou mais inteligente do que somos realmente.”

Outro homem entrou na conversa: “Onde eu fui criado você tinha de lutar por tudo. Se não o fizesse, nada conseguiria. Assim, vivi minha vida lutando contra minha esposa, meus colegas, contra a polícia, contra todos e contra tudo. Cheguei aqui e vi que tive sempre o que necessitava, e mais ainda, sem luta, sem bancar o mau caráter. Eu não precisei elevar a voz nem esmurrar a mesa. Você pergunta se há alguma coisa que eu deseje, doutor? Oh, sim! Uma chance de viver a minha vida de novo usando tudo o que vi e aprendi aqui.”

Talvez este tenha sido o depoimento mais tocante: “Triste? Você pergunta se estou triste! Naturalmente eu estou triste. Você não estaria triste se tivesse passado toda sua vida até o tempo de sua morte, e só então descobrir o que é a vida?” Bem, ao menos ele descobriu; muitas pessoas não conseguem.

Capítulo 6

A verdade, nada mais que

a verdade...

A verdade o tornará livre

João 8.32b

Os médicos passam cinco ou seis anos na universidade antes de se formarem e depois outro tanto ou mais de tempo treinando para se tornarem especialistas. Durante esse tempo, espera-se que eles adquiram uma vasta quantidade de conhecimento, uma experiência considerável e mesmo uma módica sabedoria. A maioria de seus professores e exemplos são colegas médicos e cirurgiões. É somente quando ficam mais idosos que eles percebem que os seus mais influentes professores não foram aqueles homens e mulheres eminentes, mas seus pacientes, seus colegas enfermeiros e, às vezes, seus jovens alunos. Eu me lembro, há mais anos passados do que posso mencionar, do meu primeiro trabalho logo após a formatura. O distinto cirurgião que teve a coragem de me aceitar como um de seus aprendizes juniores levou-me para conhecer a pessoa descrita como “a sua professora durante os próximos 6 meses”. Era a irmã enfermeira. Ela ensinou-me de verdade; por vezes, eu tinha mais medo dela do que do cirurgião, e o que ela me ensinou tem-me servido muito ao longo de toda a minha vida profissional.

Minha primeira lição sobre medo foi dada justamente por essa enfermeira encarregada de uma enfermagem médica de casos graves, mas que era competente para qualquer lugar em que viesse a

trabalhar. Minha experiência era muito limitada, de apenas dois dias para ser preciso. Eu me formara umas poucas semanas antes, tivera ótimas férias e começara

100 | *Bilhete de plataforma: vivências em Cuidados Paliativos* a trabalhar como médico substituto em um famoso hospital universitário.

Eu lá estava havia menos de dois dias, os mais longos dias de minha vida.

Era uma tarde de domingo, e eu fui chamado para ver uma senhora que me parecia que poderia morrer de sua asma, um evento trágico, mas não raro naquele tempo. Dei-lhe a injeção indicada e me sentei ao seu lado, no caso de ela precisar de outra injeção. Eu acreditava, naqueles não muito distantes dias de estudante, que dentro de poucos minutos ela estaria melhor e, possivelmente, muito agradecida pelo que o médico tinha feito, apesar de muito jovem. Surpreendeu-me que essa senhora não o fizesse.

A enfermeira veio e sussurrou-me ao ouvido que o meu chá estava pronto e que corria o risco de esfriar. Fiquei chocado. Como alguém podia ser tão insensível e descuidado? Ela não podia ver que eu estava ocupado em salvar a vida da senhora? A asma poderia piorar e inclinei-me sobre ela com uma seringa cheia na mão, pronto para aplicar a injeção. “Venha e beba o seu chá, doutor”, insistiu a enfermeira. Eu podia estar trabalhando como médico há apenas dois dias, mas eu sabia como dar uma olhada de repreensão. Suspeito que foi a primeira vez que eu pensei como algumas pessoas podem ser tão descuidadas!

“Posso conversar com você um pouco, doutor?”, falou a enfermeira.

Afastei-me da paciente, e ela sussurrou: “Perdoe-me por dizer isso, doutor, mas sua ansiedade está fazendo com que ela piore. Se você vier e tomar seu chá, e comer o bolinho que separei para o senhor, ficarei de olho nela e acho que o senhor a encontrará tranquila na volta”. Eu tinha lá minhas dúvidas, mas havia alguma coisa no modo como ela falava que me deixou seguro, um pouco como o paciente a quem foi perguntado se queria um enema. Cinco minutos mais tarde olhei através da janela do escritório e lá estava a paciente sentada na cama a cantar hinos para o ofício da enfermagem. “Você vê, doutor”, disse a enfermeira “o medo gera medo e torna todas as coisas muito piores de suportar. Você tinha o medo desenhado em todo o seu rosto

quando estava sentado ali. Francamente, você parecia mais assustado que a paciente.” Naturalmente, ela estava certa. Entendi o quanto atenta ela estava quando me perguntou se queria uma segunda fatia de bolo.

Muitos anos mais tarde, um estudante que permanecera na sala depois da aula que eu dera sobre medos exibidos pelas pessoas no fim da vida me

A verdade, nada mais que a verdade... | 101

disse que ele achava que o antídoto do medo parece ser a verdade. Como é óbvio, como é simples e como é verdadeiro (!), mas eu jamais ouvira isso ser dito daquele modo. Medo cria mais medo, como a enfermeira me ensinou, e também a ignorância e o conhecimento insuficiente. Dê uma informação acurada, verdadeira e assim, segundo o argumento do meu jovem aluno, deveria haver menos medo. Acredito que ele tinha razão no que concerne aos medos dos que estão morrendo: pouca informação permite que suas mentes fiquem cheias de temores os mais diversos; por outro lado, muita informação pode sufocá-los.

Passar uma informação criticamente importante a um paciente, parece-me, é como aplicar injeção. Ela pode ser feita de uma vez, como em situação de emergência, com o líquido todo entrando em minutos na corrente sanguínea, ou pode ser ministrada vagarosamente, em dias ou semanas, gentil e vagarosamente, do modo como se costuma ver em hospitais; aqui, em doses são tão diminutas que o paciente mal se dá conta delas. O primeiro tipo é raramente usado e pode ser um choque perigoso para o corpo, enquanto o gotejar vagaroso alcança idêntico resultado e é suficientemente lento para dar tempo ao corpo para se acostumar e adaptar-se ao medicamento.

Por exemplo, um médico pode dizer ao paciente que ele tem câncer, que é uma doença incurável, que ele certamente sofrerá dor e que morrerá num futuro não muito distante. Tudo é verdadeiro, sem dúvida, mas que médico falaria assim ao paciente, e que paciente gostaria de ter um médico que lhe despejasse tal torrente de más notícias? O fato é que um número surpreendente de pessoas diz que quer saber de tudo: “Seja direto comigo, doutor”, a gente por vezes escuta. Em resposta, há médicos que atendem a essa solicitação, mas o efeito geralmente é catastrófico, e aí é a vez do médico se pronunciar:

“Não me culpe, ele disse que queria saber de tudo...”

Entre os mitos que surgiram sobre os princípios de cuidado paliativo estão os que dizem que médicos e enfermeiras esperam que seus pacientes conheçam tudo a respeito de suas condições e, em segundo lugar, que eles falem todo o tempo sobre isso e que, na verdade, sintam-se melhor por fazê-lo! Acredita-se que, se alguém vai para uma hospedaria ou para uma unidade de cuidado paliativo, e se essa pessoa ainda não foi previamente esclarecida a respeito de sua doença, incluindo seu triste desfecho,

102 | *Bilhete de plataforma: vivências em Cuidados Paliativos* ela será ali e agora informada não pelo vagaroso e bondoso método do gota a gota, mas pela dramática dose única, quer ela queira quer não, quer vá ajudá-la ou prejudicá-la. Nada poderia estar mais longe da verdade.

Lembro-me de uma enfermeira, diretora de hospedaria, dizer que não se recordava de ter falado a qualquer paciente sobre morte ou morrer nos três meses anteriores. Não havia necessidade de fazê-lo. Os pacientes conheciam tudo o que queriam saber e, se tinham mais perguntas, sabiam a quem perguntar. Talvez seja importante lembrar que não só ela não precisava falar sobre morte e morrer, mas não negaria a verdade a quem a quisesse e nem ofereceria falsa esperança se alguém lhe perguntasse.

É também uma lembrança oportuna que até as pessoas em processo de morrer preferem falar mais da vida do que sobre a morte. O importante, como centenas de pacientes confirmam, é que eles deveriam ter toda a informação que desejassem, no momento em que julgassem necessário, e não como e quando seus médicos e parentes quisessem.

Eles sabem o que os assusta bem melhor do que qualquer outra pessoa.

Conhecem suas próprias limitações, mas – e isso é curioso – raramente avaliam como são grandes as suas forças. Talvez uma pequena história, que conto a seguir, ilustre o dilema encarado pelo paciente terminal.

Creio que ela seja relevante não só para o moribundo, mas para a maioria de nós em diferentes momentos de nossa vida.

O paciente era ex-fuzileiro naval, tão duro e macho como qualquer um

que se pudesse encontrar. Ouvi-lo contar sua experiência de vida e morte nos desertos e selvas fazia a gente pensar se ele conhecia o significado do medo como o resto de nós conhece. Quando perguntei se sabia o que é estar assustado, ele riu e disse que ficara aterrorizado mais vezes do que poderia calcular, e então acrescentou: “Posso lhe dizer precisamente o que me aterrorizava: é o desconhecido. Nunca fiquei assustado quando eu sabia quem era o inimigo, como era ele, onde estava, o que podia nos causar, quais as armas possuía... Nunca. Mesmo quando as chances eram todas contra nós. O que sempre me assustava mortalmente era combater à noite, na escuridão. Tudo o que nos era dito é que o inimigo estava lá fora em algum lugar. Mas onde? Só Deus sabia. Perguntávamos tudo acerca do inimigo antes de sair para uma missão. Quantos havia e onde? Que tipo de armas tinham? Como nos poderiam atacar?

A verdade, nada mais que a verdade... | 103

O que podíamos esperar? Esse tipo de coisa. Quando está combatendo em total escuridão, não importa o quanto você esteja bem treinado e quão boas sejam suas armas: cada ruído é aterrorizante. De onde veio?

Quem o causou? Eles estão à sua frente ou atrás? Quando nada acontece, você não relaxa: fica só mais temeroso, imaginando de onde virá o próximo ruído, o próximo estalido de um galho. Que som foi esse? Foi de alguém respirando? Foi o grito de um animal? Quanto mais pensava sobre isso, mais você ficava convencido de que se tratava da respiração de alguém, e que a qualquer minuto você poderia ter um braço ao redor do pescoço e uma faca prestes a degolá-lo. Dê-me um inimigo que eu possa ver a qualquer momento do dia. O que me aterroriza, mesmo aqui na hospedaria, e o que sempre tem-me aterrorizado é o desconhecido, doutor. Honestamente, estou menos aterrorizado pelo câncer ou pela morte, mesmo por ela vir tão cedo, do que pelo desconhecido, pelo que possa me acontecer, de quanto eu tenha de sofrer... É por isso que estou sempre fazendo perguntas a você. Por que tenho essa dor? Por que tive um pesadelo ontem? Eu preciso saber o que esperar.”

Nesse momento ele me olhou para se certificar de que eu o estava ouvindo e sorriu quando percebeu que tinha uma pequena audiência. Eu estava cativado pela sua peculiar experiência de vida, obviamente diferente da minha, mas ainda assim tão parecida com o que todos nós passamos em algum momento de nossa existência. Ele continuou:

“Você percebe onde quero chegar, doutor? Você entende o que eu estou tentando lhe dizer? Posso arrancar uma gota de coragem quando eu preciso, mas eu tenho de saber por que eu preciso. Se você pode me dizer isso, posso suportar um pouco de dor aqui ou ali, aguento a insônia ou a alucinação (ou seja lá como os médicos chamam isso) e fico bem. O que me apavora é qualquer ninharia pela qual eu não espere. O que significa isso? É um nódulo do câncer que está ficando maior? Minha perna está enegrecendo e vai se despregar do corpo? Eu acordo de manhã sentindo-

-me confuso e embaralhado. Oh, Deus, ajude-me! O que está acontecendo? Estou ficando louco? Perderei minha razão antes de morrer? Por que me sinto nauseado esta manhã? O câncer agora está em meu estômago?

Por que isso acontece? Quantas vezes posso fazer perguntas tolas aos médicos e enfermeiros antes de eles ficarem enfastiados comigo?”

104 | *Bilhete de plataforma: vivências em Cuidados Paliativos* Outro paciente falou. Ele era bem educado e tinha um sotaque que confirmava uma condição privilegiada: “Meu problema era que antes, quando meu câncer foi descoberto, eu disse aos médicos que queria saber tudo. Naturalmente eu o queria, ou não teria dito, mas eles me disseram tanta coisa que eu não consegui apreender a maior parte das informações, e o pouco que entendi me deixou confuso. Se tivesse uma nova chance, eu só pediria mais informação e diria a eles que voltaria quando estivesse pronto. Fazendo uma analogia pouco comum, é como se alimentar bem de um bom prato: pequenas porções a cada vez, mas sempre há mais se você desejar. Desse modo você se previne a indigestão...”

Aí, o ex-fuzileiro olhou para nós e perguntou se poderia finalizar seu depoimento com apenas mais uma história. Ele não precisava perguntar...

“Minha pior experiência foi na selva, no extremo oriente, combatendo um exército de guerrilha. Negro como breu, umidade gotejante, sanguessugas em todo o seu corpo e em algum lugar, Deus sabe onde, um bando de matadores que conheciam a selva como a palma das suas mãos. Nós sabíamos que alguns estavam no solo, mas nós também sabíamos que muitos estavam em túneis subterrâneos e podiam emergir de todo lugar. Cada um sabia que a qualquer momento eles podiam cair sobre nós e cortar nossas gargantas. Ninguém deve acreditar que a

selva é um lugar quieto; mesmo no negror da noite, ela é muito barulhenta, posso garantir-lhes. Havia sons ao nosso redor: um estalido de galho quebrado aqui, um animal perturbado ali, uma rã à direita, e algo que não se podia identificar à esquerda. Cedo ficamos convencidos de que o número de bandidos era de vinte a trinta e que estávamos cercados por eles. Em nenhum minuto aliviei meu dedo do gatilho. Hora após hora escutei um som: a batida do meu próprio coração em terror.

Suor escorreu pelo meu corpo a noite toda. A cada poucos minutos ouvia-se o grito de gelar o sangue de um macaco apanhado por um predador, mas pelo que eu sabia podia ser de um dos meus companheiros tendo sua garganta cortada. Foi a noite mais longa de nossas vidas, cheia de terror do começo ao fim, e tudo porque não podíamos ver e nada conhecíamos sobre o inimigo. Quando amanheceu e os primeiros raios de luz penetraram através do topo das árvores, descobrimos que o

A verdade, nada mais que a verdade... | 105

bando de guerrilheiros nunca estivera perto de nós... Eles tinham saído no dia anterior. Passamos toda a noite a sós com o medo”.

“Você tem razão”, disse um dos homens que o ouvia. “É o desconhecido que nos aterroriza.”

Isso descreve perfeitamente o que temos aprendido com cuidado paliativo. Medos germinam na ignorância. A maioria dos pacientes teme coisas que provavelmente não acontecerão porque ninguém dispõe de tempo para explicar as coisas de modo não apressado e simples. Compreen sivelmente, sobre suas doenças há mais coisas que eles não conhecem do que conhecem. Isso cria mais e mais medo. Parece um edifício cujos alicerces são falhos: não importa quantos tijolos você coloque e quão bem assentados estejam se o edifício for inseguro por causa do mau alicerce.

Se no início é dada ao paciente uma informação falsa, meias verdades ou mentiras deliberadas, então o que venha a ser explicado depois pode não ajudar, porque o alicerce do seu conhecimento e das informações que ele tinha é suspeito. As pessoas precisam da verdade não apenas no fim da vida, mas durante todo o tempo. Não é diferente do que nossos pais nos ensinaram e que tentamos transmitir aos nossos filhos, isto é, que quando diz uma mentira você tem de

continuar a mentir.

Um dia admitimos uma senhora vinda do nosso serviço de *home care*. Fui advertido pelos meus colegas de que sua mãe morrera na hospedaria há poucos anos; assim, fizemos todo o esforço para não colocá-la no mesmo quarto onde morrera a mãe com todas as suas memórias. Que tristeza, pensei comigo, sentar-se ao lado do leito de sua mãe e vê-la partir, e mais tarde voltar ao mesmo leito como paciente.

Imaginei o que ela pensava da hospedaria, se teria boas lembranças do lugar e como reagiria. Fui saudá-la logo depois que se acomodou após ter-se deliciado com uma chávena de chá e biscoitos caseiros. Eu não esperava pelo que aconteceu. As pessoas comumente exibem um sorriso corajoso, mas é óbvio que elas estão assustadas e desconfortáveis, e com razão. Essa senhora era diferente:

“Oh, doutor, não posso lhe dizer como estou feliz por estar aqui”, ela começou falando. “Sinto-me finalmente segura”. Com isso, rindo, ela atirou-se nos travesseiros, como faz a maioria de nós ao experimentar a cama no hotel ou na pousada. Eu lhe disse que naturalmente estava ale-

106 | *Bilhete de plataforma: vivências em Cuidados Paliativos* gre por ela se sentir bem-vinda e tão segura, mas como ela podia sentir isso quando a hospedaria guardava muitas e tristes lembranças para ela?

Ela continuou: “Estou aliviada por não estar mais sob os cuidados do meu médico generalista, porque ele é o melhor mentiroso do mundo, acredite em mim. Eu jamais podia acreditar em qualquer coisa quando era ele quem me falava, mas aqui eu sei que posso sempre acreditar que todos serão honestos comigo. É por isso.”

Eu conhecia o generalista que ela mencionou muito bem e o tinha na mais alta consideração. Eu ficaria satisfeito em me colocar e à minha famí-

lia em suas mãos. Eu não podia de modo algum deixar que ela o chamasse de mentiroso. E lhe disse logo de início, com cuidado: “Conheço o seu médico muito bem e sei que chamá-lo de o melhor mentiroso do mundo é grosseiramente injusto se você me permite dizer”. E ela: “Doutor, você se lembra de que minha mãe tinha câncer e morreu sob os seus cuidados?

Desde o dia em que me foi falado de seu câncer pelo mesmo

generalista, assumi a responsabilidade de não permitir que ela jamais soubesse do diagnóstico, tanto pelo médico como por qualquer membro da família. Fui ao médico e fui muito clara sobre o assunto. Admito que ele não ficou exatamente feliz a esse respeito, mas concordou sob pequena pressão de minha parte. Eu lhe disse o que contar a ela, como responder às perguntas dela e como mantê-la no escuro. Dou-lhe crédito: ele foi tão bom nisso, até onde eu sei, que ela morreu sem nunca suspeitar da gravidade da doença.”

E então ela calou-se enquanto me olhava, como se reunisse forças para o que pudesse vir. Eu pensei se ela iria me perguntar algo para confirmar se sua mãe morrera sem saber o quanto estava doente, mas se ela soubesse então eu tinha um problema. Tínhamos olhado as anotações em seu prontuário e lá estava escrito que ela tinha deduzido o diagnóstico e pediu-nos para confirmá-lo, porque ninguém mais iria fazê-lo. Ela continuou:

“Quando não me senti bem, eu o procurei. No início ele me pareceu ser aberto e franco. Ele é encantador, você sabe. À medida que o tempo passava, tive de fazer exames e mais exames, e quando voltei para saber os resultados ele pareceu mudar. Senti que não podia confiar nele. Qualquer coisa que dissesse eu imaginava se era ele quem falava ou se estava apenas transmitindo algo que meu marido ou a família lhe pediram que dissesse, da mesma forma que eu tinha feito com minha mãe. Quando mamãe es-

A verdade, nada mais que a verdade... | 107

tava doente e eu precisava de uma boa mentira, eu recorria a ele, o melhor mentiroso de todos. Quando chegou a minha vez, a última coisa que eu queria é ser cuidada por tão hábil mentiroso. Eu queria a verdade e até hoje eu não sei se a teria dele. Agora você me entende? Ele dizia coisas como ‘você não precisa se preocupar com isso ou aquilo’ e eu não sabia se acreditava nele ou não. Ele dizia que eu não teria dor, mas como eu podia ter certeza? Eu continuava a perguntar ao meu marido se eles tinham chegado a algum acordo sobre o que eu deveria saber ou não. Como você pode imaginar, ele ficou zangado comigo, mas eu ainda pensava, no fundo da minha mente, que ele estava mentindo. Se ele pode mentir para proteger mamãe, por que não poderia fazer o mesmo comigo?”

A verdade pode ser dolorosa, mas ela pode também ajudar você a se sentir seguro. Que palavra surpreendente; não obstante, é a palavra

mais comum que as pessoas usam quando descrevem o tempo que passaram numa hospedaria. O que isso nos diz a respeito de nosso mundo cotidiano e suas hipocrisias, bravatas vazias, promessas e sua superficialidade?

Quando vemos que as pessoas podem estar num lugar de morte e mesmo assim se sentir seguras, isso certamente nos ensina alguma coisa.

Um dia nossas enfermeiras pediram-me para ajudar um paciente que chegara à hospedaria duas semanas antes paralisado da cintura para baixo em virtude de um câncer que se disseminara até a espinha – lamentavelmente, uma ocorrência comum. A equipe cirúrgica que tinha nos encaminhado o paciente disse que ele sabia de tudo, em especial que jamais voltaria a andar. À medida que os dias se passavam ele se tornava mais deprimido e recluso, muito diferente do homem ‘alegria da festa’, como diziam seus amigos. Perguntei se ele gostaria de conversar comigo ou de me pedir algo que pudesse ajudá-lo. E ele: “Eu quero que você saiba que eu jamais fui tão bem tratado em toda a minha vida, doutor. Ninguém pode se queixar deste lugar: as enfermeiras, as refeições, o conforto... É um lugar maravilhoso. O

que me deprime é o pensamento de que estou aqui pelos próximos, não sei, 15 ou 20 anos, preso nesta maldita cadeira de rodas, inútil, não podendo nem mesmo ajudar os outros camaradas.”

Perguntei o quanto ele conhecia e entendia de sua doença. O que lhe tinham dito, ou, talvez mais corretamente, o que ele tinha entendido das coisas que lhe foram explicadas no hospital anterior: “Não posso me

108 | *Bilhete de plataforma: vivências em Cuidados Paliativos* queixar de lá, doutor. Eles me disseram a verdade diretamente, nada de confusão. O especialista sentou-se ao meu lado e me disse que eu tinha uma doença incurável na minha espinha e que não ia nunca mais andar.

Ele colocou a mão sobre minha cadeira de rodas e disse que eu iria usá-la pelo resto de minha vida. Ele não podia ter sido mais franco.”

O problema era óbvio. Eu estava tentando escolher entre deixá-lo no escuro sobre a real natureza de sua doença ou trazer-lhe o que a maioria das pessoas descreve como “más notícias”. É claro que ele não estava preparado, mas, por outro lado, ele estava ficando mais desesperado a cada dia. Eu lhe disse que concordava totalmente com

tudo que lhe fora dito; todavia, eu estava surpreso de que não lhe perguntassem nem lhe dissessem qual era a doença na sua espinha. Ele gostaria de saber?, perguntei-lhe. “Naturalmente que eu quero saber, doutor. Não pode ser pior do que ouvir que você não irá mais andar”. E eu: “Você tem um câncer originado da próstata que se espalhou para a espinha”.

Houve um momento de silêncio. Então, vagarosamente, um sorriso cruzou o seu rosto. Ainda nada foi dito, mas o sorriso se acentuava mais e mais, até seu rosto ficar iluminado. A única palavra que podia descrevê-lo seria *encantado*. Ele agarrou minha mão e começou a sacudi-la como se nós tivéssemos nos encontrado após uma longa separação: “Esta é a melhor notícia que tive em minha vida, doutor.

Então não serão 15 anos, nem mesmo 10?... Cinco, suponho, que tal cinco meses?”. Balancei minha cabeça, e ele prosseguiu: “Menos de cinco meses preso nesta cadeira de rodas, e você me deixa ficar aqui?

Maravilha! Suponho que você acha que eu sou doido. Na minha idade não é a morte que me assusta, mas o tipo de vida que terei de aturar antes de morrer. Engraçado, não é? Imagine alguém que não está realmente assustado por morrer. Nunca pensei em dizer isso.”

Quase posso ouvir os murmúrios de desacordo de alguns leitores espantados: “Imagine retirar a esperança... Todos precisam de esperança e tudo o que você fala é a respeito de afastar a esperança com essa conversa de honestidade, dizendo às pessoas que elas vão morrer ou, ao menos, confirmando isso. O homem precisa da esperança para sobreviver, e você parece decidido a destruir qualquer pequena esperança que seus pacientes possuam?”. Obrigado por você, leitor, ter trazido isso à baila.

A verdade, nada mais que a verdade... | 109

É assunto da maior importância. Ele nos leva a perguntar o que entendemos por esperança. É um sonho, uma fantasia, algo não relacionado com a realidade? Esperança sempre significa uma volta à felicidade e à saúde? E isto, então, é ainda mais difícil de responder: o que é saúde?

Ausência de doença ou equilíbrio entre corpo, mente e espírito? Nós podíamos continuar a fazer essas perguntas existenciais por um longo tempo, mas não seria melhor perguntar aos nossos pacientes o que eles entendem por esperança? Umas poucas citações, apresentadas a

seguir, podem surpreender o leitor; todos ficamos surpresos ao ouvi-las: Eu costumava esperar pela cura até ficar óbvio que, na verdade, eu esperava por um milagre, e eu não acredito em milagres. Assim, o que eu espero agora é que eu não sofra dor, que as pessoas não tentem me proteger evitando dizer o que é preciso; espero que todos sejam honestos comigo. Quanto mais doente eu fico, menos eu tolero as mentiras, não importa o quanto sejam bem intencionadas.

Se eu ainda espero? Pode apostar que sim! Espero que as pessoas me ouçam. Espero que sejam francas comigo e parem de me tratar como uma criança.

Sim, eu ainda tenho muita esperança, mas não de cura miraculosa, se é que você me entende. O que eu espero é um pouco mais de tempo com a minha esposa e os meus filhos sem a dor que quase me matou.

Tenho muita esperança em mim como sempre tive, mas é uma esperança diferente.

Ela não é sobre cura e sobre ficar bem novamente, mas sobre como as pessoas se relacionam comigo. Eu espero ter bastante tempo para encontrar pessoas que realmente se importam, pessoas que conheçam o significado da verdade e da decência. Espero que eu possa trazer esperança a alguém.

Você me pergunta se eu tenho alguma esperança. É isso o que você quer saber? Bem, não ria, mas a minha maior esperança é que exista algo após tudo isto, após a minha partida para o céu ou não, não importa. Até ter este câncer eu não me importava com aquelas coisas. Eu vivia para cada dia. Agora sinto que não aprendi muito. Eu gostaria de ter uma chance de viver melhor a vida. Assim, espero que exista outra vida. (Quem falava isso era um homem que podia manter o rosto sério só por alguns poucos minutos antes de fazer alguma piada, e nem aquela hora foi exceção). Eu posso simplesmente retornar como um gato e assustar a minha velha senhora: ela odeia gatos!

As razões para se trabalhar dentro dos princípios do cuidado paliativo dificilmente seriam mais bem expressadas. O objetivo é restaurar a qua-

ingredientes essenciais, *honestidade* e *integridade*, mas parece haver pouco deles em nosso mundo moderno. Como é triste constatar que algumas pessoas tenham de chegar ao fim da vida antes de vivenciar esses valores, mas, por outro lado, como é fascinante o fato de que quando elas encontram os reconhecem de pronto! Parecemos ser capazes de recepcioná-los como se tivéssemos receptores. Isso merece mais reflexão.

Capítulo 7

As pessoas sabem

Tempo de nascer e tempo de morrer.

Eclesiastes 3.2

Como algumas pessoas parecem saber quando estão ou não para morrer? Penso que precisamos perguntar como essas pessoas, mesmo quando desesperadamente doentes, sabem que não estão à beira da morte mesmo quando todos ao redor delas, inclusive os médicos, estão esperando que sua morte ocorra a qualquer momento. O assunto macabro, você pode comentar, mas eu acho que ele é importante. Fui alertado pela primeira vez para esse fenômeno de intuir quando ocorreria a morte no tempo em que trabalhava com uma tribo africana, há muitos anos. A maioria dos pacientes sofria de tuberculose, e o índice de mortalidade era elevado, inevitavelmente. O hospital, apesar de ser bem equipado com quase tudo o que era necessário, ficava numa zona rural remota, as pessoas, em sua maior parte, não eram educadas e nada sofisticadas, e a moderna Medicina, como era praticada no Ocidente, para elas era uma experiência muito nova. Os pacientes chegavam tardiamente, com doença muito avançada e sem tempo nem vontade para permanecer no hospital, até que o longo tratamento os colocasse fortes o suficiente para retornarem ao lar, não curados, mas menos doentes. Superstição era abundante. Eles “sabiam com certeza” que a causa de sua doença era um encosto colocado por algum inimigo. Maior o encosto, maior a certeza de que morreriam, fosse a morte merecida ou não. O quadro de tosse, emagrecimento e sudorese nada tinha a ver com aqueles minúsculos inimigos invisíveis que o médi-co branco descrevera e dizia poder ver com aquele tubo com luz brilhante no fundo (microscópio). Eles “sabiam” o que o médico branco não sabia:

112 | *Bilhete de plataforma: vivências em Cuidados Paliativos* que eles tinham sido vítimas de algum encosto colocado neles por alguém e que tal encosto era suficientemente poderoso para matar. O médico branco lhes dava pílulas e poções (incidentalmente não muito eficazes, pois não eram ruins ao paladar), que para feitiços menores funcionavam razoavelmente bem. Vez por outra, todavia, um feitiço mortífero ou maldição era posto em alguém e...

Tudo isso era novidade para mim. Por alguma razão, toda menção a esse aspecto do cuidado tinha sido omitido do meu treinamento de graduação e pós-graduação. Meu treinamento de vida real começou num dia em que eu fazia ronda nas enfermarias masculinas de tuberculose. Um dos pacientes tinha chegado tão doente que ninguém,

nem mesmo ele próprio, jamais pensara que voltaria à sua casa, mas estava agora suficientemente revigorado e pronto para a alta hospitalar. As últimas radiografias mostravam uma excelente resposta à sua terapia antituberculose, os testes sanguíneos estavam bons, e seu apetite e, sua energia haviam retornado. Em tudo, essa era uma excelente resposta, um crédito real para a Medicina ocidental, como apontei a todos os céticos ao meu redor. Não que muitos tivessem acreditado em mim se tivessem visto o paciente naquele dia, o qual estava enrodilhado no leito: o retrato da miséria abjeta. Ele permanecia de costas para todos os outros pacientes e estava relutante até em olhar para mim. Pensei que a melhor coisa fosse lhe dar boas notícias, dizer que ele poderia ir para casa no dia seguinte...

“Eu não vou para casa”, exclamou. Olhei para as enfermeiras, mas nenhuma sabia mais do que eu. “Estarei morto antes de o sol sangrar naquela colina hoje à noite”, sentenciou. Fui bastante sensível para não rir dele, mas para meu horror todos o levavam a sério. A irmã enfermeira, africana, perguntou: “Devo chamar a pessoa seguinte na lista de espera?”

Fiquei aliviado por ela ser ao menos sensível, porque haveria um leito vazio após ele ter ido para casa, mas, para meu espanto, ela prosseguiu:

“Devo chamá-lo após o pôr do sol hoje à noite, ou amanhã de manhã?”

Para meu profundo desencanto, todos acreditavam que ele morreria naquela mesma noite, e estavam aterrorizados. Estavam estupefatos por conta de que certa maldição tivesse sido posta sobre ele. Sendo eu um bem treinado médico ocidental, sem tempo para tais superstições, decidi sentar-me ao lado de seu leito durante o pôr do sol para demonstrar que seus medos eram infundados. Ele morreu exatamente como tinha pre-

As pessoas sabem | 113

visto: quando o sol desapareceu atrás da colina. Realizei uma necropsia e não encontrei qualquer causa para sua morte súbita...

Seria confortável se eu pudesse relatar que esse fora um caso único, um em mil. Mas não era. Ao contrário, ele é um de muitos, e toda a vez que eu ouvia alguém dizer que iria acontecer uma morte como essa, o paciente era submetido a um exame completo e até mesmo

submetido à monitoração cardíaca como se estivesse numa unidade de cuidado intensivo. A morte sempre ocorria quando e onde o paciente dizia. Entretanto, você poderia argumentar, aquilo acontecia na África primitiva e nós estamos falando de uma hospedaria moderna numa famosa cidade universitária. Deixe-me contar-lhe a história de uma encantadora e graciosa senhora naquela hospedaria.

Essa senhora foi admitida “lutando para respirar”, como eles dizem, e no seu caso isso era literalmente verdadeiro. Além de seu câncer, ela tinha uma doença pulmonar crônica, e sua respiração era tão prejudicada que, quando a irmã e eu a visitamos, ela não saía de seu *flat* havia quase dois anos. Muitas vezes ela devia se sentir uma prisioneira, mas ninguém jamais a ouvira queixar-se. Seu *flat* era uma vitrine, com tudo no lugar, tudo combinando em cor e estilo, e com uma gloriosa vista para os telhados da cidade. À medida que seu câncer crescia, piorava a falta de ar, e a infecção pulmonar que contraiu foi a gota d’água. Ela precisou de pouca persuasão para vir à hospedaria. Na ambulância teve de receber oxigênio e mal podia falar conosco por uns poucos dias. Pode alguma coisa ser mais assustadora do que não conseguir respirar? Acho que não. Com o pouco fôlego que ainda tinha, ela me perguntou “É

isto?”, e eu tive de lhe dizer que achava que sim, mas que um de nós sempre estaria ao seu lado, dia e noite, e que, se o terror fosse maior do que ela pudesse suportar, eu estaria preparado para tranquilizá-la, sem abreviar sua vida. Sua pequena família compreendeu e, se alguém pode admitir isso, aceitou a situação. Para nossa surpresa e deleite, ela me-lhorou fortemente até ficar capaz de se sentar fora do leito, e dentro de poucos dias estava degustando seu licor antes de uma refeição ligeira.

Desnecessário dizer que seu licor era puramente Medicinal.

Uma vez ao anoitecer, perto das 19h, fui até seu quarto para desejar-lhe boa noite, antes de sair do serviço. Ela parecia ser outra senhora, muito dife-

114 | *Bilhete de plataforma: vivências em Cuidados Paliativos* rente daquela que nos tinha sido trazida em total desconforto e temor. Sua cor estava boa, sua respiração bem melhor e, a julgar pelo que estava comendo, seu apetite também. Colocando o copo na mesa, ela perguntou a que hora eu estaria na hospedaria na manhã seguinte. Quando eu lhe disse que seria logo depois das 8h, ela pegou minha

mão e me agradeceu por tudo que eu tinha feito por ela, dizendo: “Desculpe-me por não estar aqui, mas você sabe como lhe sou grata, não é?” Envergonho-me de contar que fui descortês com ela ao exclamar: “Por que você diz isso? Eu a verei pela manhã. Até logo. Espero que você tenha uma noite confortável”. E ela, serenamente, respondeu:

“Você parece não compreender o que eu estou tentando lhe dizer, doutor.

Eu estarei morta antes de sua volta, a não ser que você mude de horário e chegue ao trabalho às 7h!”. Retruquei zangado: “Agora, vamos encerrar este papo depressivo. Eu podia aceitar este tipo de conversa quando você chegou aqui, se tivesse fôlego para tanto, mas você está tão bem que dentro de poucos dias começaremos a aprontá-la para sua casa.” Com isso, preparei-me para deixá-la, mas ela me chamou de volta: “Querido doutor, você é um homem inteligente, mas você não conhece o meu corpo tão bem quanto eu. Eu sei o que está acontecendo. Boa noite e obrigada de novo.” Quando cheguei ao meu escritório na manhã seguinte havia na mesa uma anotação dizendo que ela tinha falecido pouco antes das 7h. Como é que ela sabia que ia morrer aquela noite, mas ignorava esse fato quando fora admitida?

Ninguém parece ser capaz de descrever o que eles sentem e o que os faz tão certos de que a morte está iminente. O que todos dizem, todavia, é que a experiência não é de forma alguma assustadora. Eles falam em sentir “diferentemente de qualquer outro tempo de que me lembro” e de “sentir que não há nada a deixar ou a terminar.” Com a experiência, médicos e enfermeiras nas hospedarias aprendem a perguntar quais am-bições não estão atendidas, que trabalhos ainda há por fazer, que metas ainda faltam para ser cumpridas... Enquanto uma pessoa pode identificar algo que espere ainda há vida à sua frente. Quando não pode pensar em alguma coisa a fazer, a morte provavelmente é iminente. O importante a notar é que, para o observador, parece haver muitas razões para o paciente continuara viver, mas o que parece prevalecer é o que ele sente.

Uma senhora, tão doente como qualquer outra que eu tenha visto, veio para o nosso cuidado com um câncer de ovário disseminado. Tanto ela como

o marido sabiam o quanto ela estava doente. Ele se sentou ao lado dela, observando-me examiná-la, e depois se acomodou para uma conversa. Olhou-

-me e disse, quase como se estivesse aliviando a carga para mim: “É então uma questão de dias, não, doutor?” Concordei gentilmente com a cabeça, pois as palavras pareciam supérfluas. E então foi a vez de ela se pronunciar: “O

que você está falando, Charles? O bebê é esperado para daqui a três semanas!”

O marido olhou-a com um misto de amor e surpresa e em seguida para mim explicando: “Nosso primeiro neto, doutor.” Três semanas depois a senhora não só estava viva, mas em casa esperando para ver o pequenino pela primeira vez. Há situações que nenhuma palavra pode descrever. Aquela era uma. Frá-

gil e emagrecida, de algum modo ela conseguiu ficar em pé enquanto o carro estacionava e, sem auxílio, caminhou para a porta a fim de ver seu primeiro neto. Visitei-a naquela noite, convidado por seu médico de família.

“Então era para isso que você está vivendo!”, exclamei. “Como é maravilhoso para todos vocês... E agora?” Naturalmente, eu esperava que ela admitisse estar exausta e pronta para morrer, agora que seu sonho final estava completo. Como eu estava errado... “Agora é tempo para Charles e eu celebrarmos nosso aniversário de casamento dentro de poucas semanas”, ela explicou. “Pretendo que seja uma ótima festa e espero que você compareça, doutor”. O marido nada disse, apenas me olhou com suas sobrancelhas elevadas e seus olhos para o céu.

A festa foi um sucesso, embora muito emocionante. Um dia ou dois depois a vi de novo, e pretendia perguntar-lhe qual era a meta que ela estava cogitando. Ela surpreendeu-me: “Bem, doutor, é tempo de ir. Não me pergunte como eu sei, mas eu o sinto em meus ossos”. Retruquei: “Deve haver mais coisas para almejar, como aniversário, batizado de criança e assim por diante. Você não vai se manter viva por mais algumas semanas da maneira que fez para a chegada do neto e do aniversário de casamento?” E ela: “Não posso explicar, doutor. Apenas parece diferente. De jeito nenhum estou deprimida ou mórbida, apesar de que – e eu não me importo em admitir –

estou um pouco desapontada por não ver o pequenino crescer. Eu sei que o meu tempo chegou!”. Ela tinha razão: morreu no dia seguinte.

Mencionei alhures o distinto professor de direito o qual era tão frá-

gil que se imaginava como ele conseguia caminhar no seu *flat*, cujo assoalho estava coberto por centenas de páginas da enciclopédia que

116 | *Bilhete de plataforma: vivências em Cuidados Paliativos* ele estava editando. Após examiná-lo, ele me perguntou pelo “escore”, como costumava falar referindo-se ao tempo de vida que ainda tinha:

“Devo acabar isso em poucas semanas. Assim, quanto tempo eu tenho para aguardar os comentários de meus colegas em todo o mundo?”.

Tão gentilmente quanto era possível, comecei a dizer que o tempo era provavelmente muito mais curto do que ele imaginava e que eu temia muito que ele não pudesse terminar a sua *magnum opus*. Nunca esquecerei sua resposta: “Que estúpido eu perguntar a você, não? Como você poderia saber? Afinal, é o meu corpo, e eu deveria apenas seguir o que ele me diz, isto é, se eu tiver uma chance de escutá-lo com todo esse trabalho para finalizar. Tenho certeza de ter mais tempo do que vocês imaginam! O problema será quando eu não tiver mais trabalho a fazer com essa coisa...” Como ele estava certo: morreu poucas semanas depois de concluir a edição da enciclopédia.

Não é curioso como as pessoas têm objetivos ou metas que elas conhecem, mas que quase nunca mencionam aos outros? Elas os alcançam e então morrem, como se o motor parasse por alguma razão. Deveríamos perguntar a mais pessoas por que elas estão vivendo? Afinal, é a coisa mais importante em suas vidas nesse momento.

Tivemos um paciente católico devoto cujo pároco vinha vê-lo regularmente. Encontrei-o após uma visita: ele parou no corredor e sussurrou que suspeitava que seu amigo não veria o outro dia, mas não importava, porque ele estava pronto para partir. Mais tarde, durante a manhã, falei com o paciente e perguntei se ele realmente estava pronto como dissera o pároco, de certa forma apenas aguardando “o chamado”, como ele costumava dizer:

“Oh, não”, respondeu. “Tenho uma meta final e após sua conclusão eu par-tirei”. Perguntei-lhe qual era, mas ele apenas riu e disse: “Cedo você saberá”.

Poucos dias depois, o novo arcebispo estava visitando a hospedaria e parou ao lado do seu leito, como fazia com todos os pacientes. Ele era um visi-tador de doentes por natureza, sempre com uma palavra

apropriada para todos, um pastor verdadeiramente prendado. Meu paciente obviamente alegrou-se com a visita. Quando o arcebispo deixou o quarto, ele piscou para mim e sussurrou: “Foi isso.” Poucos minutos mais tarde, após acompanhar a saída do arcebispo, uma enfermeira me disse que meu paciente tinha morrido. Você não poderia ter escolhido melhor momento que este, pensei.

As pessoas sabem | 117

Uma vez contei histórias semelhantes a um amigo que era veterinário, e ele não ficou impressionado. Então me explicou que os animais sabem quando eles precisam descansar e quando vão morrer: eles se afastam do grupo e seguem em frente sozinhos, sem alimento nem água, enrodilham-se e morrem.

“Aposto que você desejaria que seus pacientes fossem sensíveis e fáceis de cuidar como os meus animais...”, comentou. Isso era uma brincadeira e a aceitei como tal (apesar de ter ficado tentado a lhe dizer que gostaria de ganhar tanto quanto ele!), mas, de fato, a observação dele continha muita sabedoria.

Um dos pensamentos que sempre volta quando você trabalha numa hospedaria é quão sofisticados e *blasés* nos tornamos em nossa sociedade moderna. Ouso acrescentar que também nos tornamos mais entusiastas acerca do científico, nos tornamos obcecados por ele. Nem por um momento estou depreciando os avanços da ciência e da Medicina moderna. O que aconteceu no século XX, particularmente na segunda metade, foi realmente espantoso.

Eu me sinto mais privilegiado do que as palavras podem descrever por ter trabalhado na época em que apareceram os primeiros antibióticos, as drogas anticâncer, a radioterapia, a cirurgia de transplante, as aplicações da genética e outros incríveis avanços em nosso conhecimento, para não dizer dos maravilhosos diagnósticos dos raios X e da ressonância magnética.

É a inesperada sequela dessa verdadeira onda de maremoto científico que me perturba. Não só muitos médicos começaram a sentir que a ciência tem todas as respostas, mas também muitos pacientes a quem eles servem.

O método científico tem de ser muito louvado. O que pode ser medido é medido. É possível identificar a causa e as situações em que ela explica um efeito conhecido. Temos razão em ficar satisfeitos. Onde

uma experiência, teste ou procedimento pode ser reproduzido, obtendo-se sempre o mesmo resultado, temos uma ótima razão para ficar contentes. Isso é ciência em toda a sua glória. O que não devemos esperar é que todas as coisas sejam mensuráveis ou reproduzíveis. O que não podemos esperar é que sempre se encontre uma causa unicamente para satisfazer nossa ganância por “causa e efeito” na doença e na saúde. Vida e morte não funcionam assim.

Tempo após tempo, dia após dia em uma hospedaria (ou em qualquer hospital), parentes amorosos pressionam os médicos a responsabilizarem (criminalmente até) alguma coisa ou alguém pela doença mortal de seus amados. Isso seria compreensível e lógico se, armados com fatos, eles

118 | *Bilhete de plataforma: vivências em Cuidados Paliativos* mudassem seus próprios estilo e hábitos de vida para evitar se tornarem vítimas do câncer. Mas isso não acontece. Foi o seu trabalho? Foi a sua alimentação? Foi o esforço de seu trabalho, ou o que aconteceu quando ele estava no exército ou era prisioneiro em campo de concentração na guerra? Em anos recentes, as perguntas têm sido focadas nos profissionais e no serviço de saúde em cujas mãos o paciente se colocou. Se “eles”

tivessem chegado mais cedo, faria alguma diferença? A operação deveria ter sido mais precoce, não? Isso teria acontecido se o cirurgião fosse mais experiente? As pessoas se mostram tão ansiosas por explicações, ou por encontrar um bode expiatório, que julgam quase impossível aceitar que doenças como o câncer têm causas múltiplas e complexas até onde sabemos. Elas procuram em todo lugar por alguma coisa ou alguém a quem culpar – e em muitos casos continuam a soltar fumaça como chaminé!

Lembro-me bem de um jovem filho sofrendo pela morte de seu amado pai. Ele ficou à porta da hospedaria porque aos parentes não era permitido ficar dentro. Enquanto inalava seus cigarros, ele me disse: “Oh, doutor, quantas vezes nós tentamos dizer a ele que os cigarros seriam sua morte, mas ele escutava? Não. Que tolo era o meu pai.” Em outra ocasião, fui convidado pela família a visitá-los na noite em que sua mãe tinha falecido. O plano era que, após eu lhe render homenagem durante o velório na sala de visitas, o caixão seria fechado. Isso foi formalmente cumprido, e então, para meu horror, todos eles acenderam cigarros, enchendo a pequena sala de fumaça ácida, e usaram a tampa do caixão como apoio para os cinzeiros!

“Doutor, quando os médicos encontrarão a causa do câncer pulmonar como o da mamãe?”, eles queriam saber...

Talvez eu enxergue minha profissão através das lentes róseas dos óculos de idoso e seja menos crítico do que já fui em comparação aos meus colegas. Parece-me que cada vez mais os médicos estão descobrindo e se encantando por alguns mistérios de nossa arte mais do que pela complexidade de nosso ofício, por paradoxais que sejam. Eles não mais desdenham quando alguém fala de “atitude à beira do leito” como se isso substituísse os testes sanguíneos. Como eu, eles notaram que onde chegamos, como falamos e como cuidamos é provavelmente mais importante para o paciente que os últimos resultados dos testes. Muitos colegas agora compartilham da minha fascinação pelo poder do que chamo “silêncio controlado”. Há ocasiões

As pessoas sabem | **119**

em que a melhor receita é escutar quieto, resistindo à tentação de falar o tempo todo, e deixar um silêncio empático dizer tudo...

Um dos exercícios que usávamos para estudantes seniores de Medicina que vinham aprender conosco na hospedaria era pedir a eles que se sentassem durante 10 minutos ouvindo um paciente, e assim permanecessem calados assentindo apenas com um delicado grunhido quando fosse o caso. Eles eram instruídos a se apresentar pessoalmente ao paciente (o qual tinha sido consultado previamente e concordado com a abordagem).

Fácil? Mais difícil e desafiador do que qualquer um deles esperava e, incidentalmente, uma experiência completamente nova para a maioria deles.

Na discussão de caso que era feita em seguida, tomando uma xícara de café, eles descreviam como se sentiam impacientes, como estavam ansiosos para perguntar ou para interromper o fluxo de palavras do paciente

– como se fossem médicos típicos. Como disse certa vez um estudante, honesta e humildemente: “Eu nunca ouvi tão atentamente antes e, você sabe, foi realmente interessante. Eu o farei novamente.”

Em um mundo com tanto avanço científico e descobertas médicas, é tentador para um médico sentir que milagres são possíveis, apesar de

muito demorados, e que respostas há para tudo se formos suficientemente competentes e hábeis para encontrá-las. Isso é tentador, mas é também errado, como provavelmente seja errado levar desapontamento e tristeza quando nossos pacientes têm expectativa irreal. Precisei de uma hospedaria para aprender que é possível para um médico consultor dizer algumas centenas de vezes “Eu não tenho a resposta”, ou simplesmente “Eu não sei”. As pessoas podem ficar surpresas, algumas até chocadas, mas elas parecem compreender. Talvez eu lhes tenha me mostrado humano e frágil como eles...

Parece não haver um lugar para tal silêncio no mundo da ciência, assim como não há maneira de medir o efeito terapêutico de um toque amigo, mas só um tolo negaria o benefício que daí decorre. Acho que o benefício nunca será medido porque ele não é mensurável, e nunca um artigo científico sobre ele será publicado em nossas douradas revistas. Nossos estudantes continuarão a ser ensinados mais sobre a química do corpo do que a sobre a alquimia das relações. Eles colarão grau, como todos nós fizemos, acreditando secretamente que alguém, em algum lugar, de algum modo, tem as respostas se soubermos a quem perguntar. Eles, in-

120 | *Bilhete de plataforma: vivências em Cuidados Paliativos*
conscientemente, passarão aos seus pacientes essa filosofia, de modo que a cada década veremos suas expectativas crescendo e crescendo. Com frequência, tenho ouvido médicos reclamarem que seus pacientes os tratam como trabalhadores de manutenção, e muitas vezes acrescentando “exceto que o encanador, o eletricitista, o mecânico ou qualquer outro profissional de serviços como esses cobram por hora mais do que eu! Acho que nós, médicos, devemos reclamar de nós mesmos. Muitas vezes nos descrevemos como operários de manutenção, hábeis para encontrar o defeito e repará-lo, mas muito menos habilidosos em explicar algo que não pode ser consertado ou substituído e que chegou ao fim de sua vida útil. É para se estranhar que as pessoas tenham uma expectativa pouco realista sobre nós e que achem fácil criticar e condenar quando nós as desapontamos?

Por que trabalhar com moribundos é tão recompensador e, sem dúvida, a maior experiência da minha vida? Por muitas razões, boa parte das quais já mencionei aqui: por estar com as pessoas, durante a mais solitária viagem de suas vidas, sendo seu amigo e médico, e ainda por ser aceito e valorizado até quando nós, médicos (para usar uma justificativa moderna), temos tão pouco a oferecer, em especial quando cessa o sofrimento e quando é ventilado o medo. Como teria

dito meu velho amigo: aquele bilhete de plataforma foi a coisa mais essencial de que eu precisava. Mas esse mesmo bilhete foi um ponteiro para grandes verdades que fizeram deste trabalho e desta profissão coisas tão ricas. Que mistério, que paradoxo que um médico tenha de chegar ao fim de sua vida de trabalho antes de descobrir que as pessoas doentes sabem o que as aflige e o que vai acontecer com elas muito antes de alguém lhes “dizer”; que as pessoas estão muito menos assustadas com verdade do que com desconhecido; que chega o tempo em que mesmo a Medicina moderna nada mais tem a oferecer – por mais difícil que possa parecer nos dias atuais –, mas o médico está mais do que nunca desarmado. Ele ainda tem um toque de humor, uma vida de experiências da qual se nutre e, principalmente, uma coisa que não se pode mensurar: um profundo amor nato por seu semelhante, aquilo que primeiramente o atraiu para a profissão. É esse amor que gera e que o faz receber com carinho e sensibilidade um apelo como este de um paciente: “Eu sei que você é um homem inteligente, doutor, com muitas letras depois do seu nome, mas o que eu preciso agora é de sua amizade e de sua humanidade. Por favor, seja meu amigo agora e também o meu médico.”

As pessoas sabem | 121

A vida tem muitas “idades” pelas quais passamos: a idade da escola, a idade da descoberta, a idade da paternidade, e agora, para mim, a idade da *história* – um termo que prefiro à *antiguidade*. Eu poderia passar horas ouvindo de novo estas frases ditas aqui e ali por pacientes nos últimos vinte anos na hospedaria:

Não me pergunte sobre a minha dor. Pergunte-me sobre mim, o homem com a dor.

Oh, as perguntas que eu queria fazer... Mas ninguém pensava que eu soubesse o que estava acontecendo...

Pergunto todas essas coisas porque eu realmente quero saber; eu preciso saber.

Tenho medo do desconhecido. Você vê, doutor, eu nunca fiz isso antes.

Por que eu só descobri a mim mesmo quando estava morrendo, e era muito tarde?

Não estou realmente apavorado pela morte, mas estou aterrorizado

pelo que possa acontecer antes.

É tão tranquilizante encontrar um médico que admite que não sabe. Você é humano!

Essas últimas semanas foram o tempo mais feliz de minha vida.

Apenas sente-se ao meu lado. Você não precisa conversar se não quiser. Apenas seja você.

Doutor, posso perguntar se: você tem medo de morrer?

Não me diga mentiras. Neste momento da minha vida eu simplesmente preciso saber se você está sendo honesto.

Desisti de pedir por milagres, mas talvez esperar por dignidade seja pedir muito.

Nunca desperdicei o seu tempo: acabo de descobrir quão curto e precioso é o meu próprio.

Quando você se sente amado você se sente capaz de tudo, até mesmo de morrer bem!

Sim, eu quero um período mais longo, para sair por aí e desculpar-me com todos a quem eu feri!

122 | *Bilhete de plataforma: vivências em Cuidados Paliativos* Se ao menos essas frases tivessem sido ditas mais cedo... E as teria ou-

-vido, imagino. Teria eu sido melhor como médico e como pessoa?

Encaro como trágico que precisemos de um assim chamado *Movimento Hospice*,¹⁶ mas não se pode negar que ele é necessário. Varridos pela onda eufórica do progresso médico, tornamo-nos especialistas em diagnóstico e cuidado sofisticado, pelo que nós e o mundo deveríamos ser eternamente agradecidos. Não ouse alguém negar os avanços dos anos recentes, mas ao mesmo tempo temos de admitir que nosso foco se desviou do cuidar para o curar.

Os médicos passaram a devotar suas energias para a cura se tal fosse possível, e os pacientes ficavam à espera dela. Quando o holofote era fo-calizado no curar, a parte mais longa, menos dramática e menos “excitante” do espectro ficava com aqueles que habitualmente sofriam em silêncio e não podiam ser curados – os moribundos –, que então

estavam em desvantagem. Lembre-se de um dos pioneiros nesse trabalho, que disse que

“os mortos não votam”. Antes do Movimento Hospice, antes da evolução do cuidado paliativo especializado, os moribundos corriam o perigo não só de ficarem em desvantagem, mas também de serem negligenciados ou esquecidos. Tudo isso está mudando. Em todo o mundo as pessoas estão pedindo por cuidado paliativo e médicos estão sendo treinados para provê-lo – e fazendo isso eminentemente bem. O componente científico de seus trabalhos é exemplar. O que nos resta é escutar algumas das coisas que nossos pacientes e seus queridos estão dizendo. Eles estão mais abaixo do que nós na estrada da vida. Merecem nossa atenção e precisamos escutá-los, porque muito do que eles estão nos ensinando pode nos equipar para viver e morrer bem.

“O que precisamos?”, escuto pessoas dizerem. E a resposta vem inequí-

voca: “De que você ‘adquira’ um bilhete de plataforma para ficar ao nosso lado. Não estamos assustados, você sabe, mas essa é uma experiência solitária que cada um de nós, que depende do cuidado paliativo, não conhecia.

Você não precisa dizer nada. Nós apenas queremos você perto de nós”.

Este mundo seria um lugar melhor se todos possuíssemos bilhetes de plataforma...

16. Filosofia dos Cuidados Paliativos.

Capítulo 8

Amarrando

as pontas

Diz-se que não é a morte, mas o morrer que é terrível.

Henry Fielding

Em qualquer hospedaria ou unidade de cuidado paliativo, a toda hora acontecem coisas que são tão emocionantes, tão tocantes, que as palavras parecem inadequadas para descrevê-las. Cada vez que isso acontece, aquele de nós privilegiado por estar ali de serviço se sente profundamente humilde e contente por vivenciar essas situações. Cada um a seu modo, saímos mudados, desafiados, e possivelmente melhores por interagir com nossos semelhantes nessa realidade. Não acredito que qualquer um que testemunhasse algumas das coisas que tento descrever aqui não ficasse profundamente afetado. Como no caso de um paciente que só veio a conhecer e apreciar sua esposa nos últimos dias de vida dele.

Pessoas de todas as idades chegam e saem de hospedarias. Tom era um ex-soldado que, como ele dizia, “tinha visto a vida”. Ele era um poço de histórias, todas interessantes, mas algumas de congelar o sangue e impró-

prias para ouvir na hora de dormir. Ele gostava de ser conhecido como rude, um verdadeiro machão: “Não temo a morte! Eu a vi muitas vezes em meu tempo. Ela vem para todos, costume dizer.” Ele falava convincentemente, mas a quem tentava convencer? Uma noite, passei pelo seu quarto e, vendo a luz acesa, entrei para o que ele sempre chamava de “um papo”, uma piada ou um dedo de prosa. Naquela noite Tom não contaria piada: estava chorando, quieto, no travesseiro. Eu nada disse, mas me sen-

124 | *Bilhete de plataforma: vivências em Cuidados Paliativos* tei sobre seu leito. “Tem visto a minha esposa?”, perguntou-me. “Linda, não é? Sempre foi. Eu sou um homem sortudo.” Eu tinha conhecido a esposa dele, uma das menores senhoras que eu já vira: pequena, bonita e cheia de vida. Sem o conhecimento de Tom, ela tinha contado a muitos de nós sobre seus temores, não por ela mesma ou por seu filho, mas pelo marido e por como achava que ele enfrentaria a morte. Ela sabia que sob aquele exterior rude e coriáceo havia uma suavidade que poucos conheciam. Ela o descreveu para mim como seu “chocolate maltês:”¹⁷ duro por fora, mas mole por dentro.

Tom continuou a falar: “Eu sempre fiz tudo para ela, você sabe. Uma mulher típica: muito bonita, mas incapaz de tomar decisões e fazer as coisas por si mesma. Eu sempre soube que sem mim ela ficaria se

sentindo inútil, perdida. Você me ouviu dizer que não tenho medo de morrer? Bem, isso é verdade. Não é a morte que me assusta, mas o que aconteceria àquela mulher. Sem mim ela ficará absolutamente perdida.

Isso é o que eu pensava até hoje à noite...” Ele parou de falar, desviou o olhar, e eu pude ver que estava sufocando um soluço, quando lágrimas começaram a aparecer em seus olhos. “Você sabe o que aconteceu nesta noite?”, indagou-me. A pergunta era retórica porque quase em seguida começou a explicar. “Ela se sentou aí onde você está agora e começou a me contar que tinha feito arranjos com o pedreiro para checar as telhas antes da chegada do inverno, e que ela tinha ido ao comerciante de carros e perguntado o quanto ele pagaria pelo seu carro usado porque precisava do dinheiro mais do que do carro, e finalmente contou-me sobre o seu encontro com o professor de Peter na última reunião de pais e mestres da escola. Ela está enfrentando tudo tão bem que eu não posso acreditar. É quase como se eu já tivesse morrido, e ela me mostrasse e ao mundo que tem mais méritos do que qualquer pessoa lhe creditava, ou certamente mais do que eu sempre reconhecera.”

Perguntei a Tom se o que realmente o magoava era o comportamento dela, como ele dizia, como se ele já tivesse morrido. Não, realmente não, apesar de ser desconfortável. O que o transtornava era a descoberta de que eles haviam passado muitos anos juntos, e ele tinha ficado cego 17. Delicioso chocolate doce com uma crosta.

Amarrando as pontas | 125

aos dotes e habilidades dela. Ele estivera tão preocupado consigo mesmo e sua imagem de macho que nunca a vira pelo que ela era realmente: uma mulher de valor. “O que para mim é tão perturbador”, ele acrescentou, “é reconhecer que eu nunca realmente a conheci. Eu podia jurar que sabia tudo o que se passava em sua cabeça e agora eu reconheço que não sabia. Sinto que ela me conhece melhor do que eu a ela”. Tentei confortá-

-lo: “Você não fez nada de errado, Tom, apenas não reconheceu que pessoa maravilhosa ela realmente é, até melhor que você pensava”.

Contudo, isso não era conforto, e ele continuou seu desabafo: “Perdi muito tempo representando o meu lado macho e pretendendo ser o que eu não sou, e para piorar o assunto não lhe permiti ser ela

própria. Doutor, tente me manter vivo por mais algum tempo se você puder, a fim de que eu possa usar estes últimos dias para mostrar a ela como eu a amo. É

a última coisa que eu tenho de fazer nesta vida.”

“Como são os homens!” – foi tudo o que as enfermeiras disseram quando lhes contei essa história. Algumas vezes, a falha (se essa for a palavra correta) não é de alguém que está no fim da vida, mas daqueles que o amam. Como se comportam, como demonstram seu amor, isso faz uma enorme diferença para os dias finais de um moribundo.

Sheila e seu marido estavam casados há poucos anos e não tinham família. Eles estavam apaixonados, como ambos nos diziam e como nós nos lembrávamos deles; isso era óbvio para todos nós! Seus olhos brilhavam quando ele chegava e sempre gentilmente a abraçava e beijava. Sempre no fim de cada tempo precioso juntos, ele tentava deter suas lágrimas até que ela não o visse mais; então as portas da enchente se abriam. Ele vinha à sala dos médicos ou a uma silenciosa saleta ao lado, destinada a essas necessidades, e chorava incontrolavelmente, recordando como eles eram felizes até o câncer aparecer. Tempo após tempo ele perguntava: “Como irei sobreviver sem ela?”

A outra pessoa que a amava tanto quanto ele era a sua mãe. Pode algum de nós imaginar o que é observar sua jovem filha morrer antes de você?

Muitos de nós se lembram da idosa senhora, muito mais velha que a mãe de Sheila, que visitou a hospedaria para ver seu filho e sua filha, ambos morrendo ao mesmo tempo. Tudo o que ela podia dizer era: “Não é justo, não é justo.” A mãe de Sheila deve ter pensado o mesmo, mas sua dor era

126 | *Bilhete de plataforma: vivências em Cuidados Paliativos* pior pelo fato de ela não ter nenhuma estima pelo genro. Algumas vezes pareceu-nos que eles se odiavam. Apesar de tentarmos arranjar a visita de cada um em horário diferente, muitas vezes eles inevitavelmente se encontravam. Sempre que isso acontecia eles ficavam em lados opostos do leito, raivosos um com o outro. Sheila olhava de um para o outro incapaz de intervir, suas forças se esvaindo. Por mais que tentássemos, não conseguíamos reconciliar marido e sogra. Nós

suplicamos, os reprovamos, falamos com eles em separado, e tudo foi infrutífero. Sempre focamos nossas conversas com eles em Sheila e no inferno que ela estava passando vendo-os expressar tanta amargura um para com o outro. Recordo-me de um dia em que eu estava particularmente perturbado – e suponho que também zangado! – em que falei como nunca faço: “Pelo amor de Deus, façam as pazes um com o outro e parem de agir como crianças!” Inútil!

Sheila entrou em coma. De um lado do leito estava sua mãe, o coração dilacerado. Do outro, o jovem marido, fora de si com a perda e certo de que agora não havia futuro para ele. Nenhum falava com o outro. Imploro a eles. Provoquei ambos: “Pelo amor de Sheila, aceitem um ao outro para que vocês possam se ajudar e para que ela possa morrer em paz.” Subitamente, e para a nossa completa surpresa, Sheila abriu os olhos e falou:

“Por favor, aceitem um ao outro. Eu não posso morrer até que vocês o fa-

çam.” Depois disso, mais uma vez ela entrou em coma, não respondendo a qualquer coisa que os médicos fizessem. Por mais que tentássemos, não pudemos mais acordá-la. Mesmo quando recebeu uma injeção não houve resposta. Isso aconteceu mais duas vezes. Ela parecia voltar da morte, a cada vez implorando, com o pouco de fôlego que nela ainda havia, que eles aceitassem um ao outro e vivessem em paz. Nenhum de nós, médicos ou enfermeiras, tínhamos testemunhado tal coisa antes. Ali estava uma jovem mulher quase morta, aparentemente capaz de controlar seu morrer, a fim de ver aqueles mais próximos e mais queridos dela reconciliados.

Ambos pareciam congelados, não apenas pelo medo, mas por alguma coisa maior. Eles permaneciam imóveis, olhar fixo no corpo inerte, e mal respirando. Seus olhares jamais a deixaram até que, de repente, sem elevar os olhos, ambos caminharam para o pé do leito e caíram nos braços um do outro, beijando-se e chorando como eu raramente havia visto alguém fazer. Ele se desculpou com ela por ter sido sempre muito egocêntrico,

Amarrando as pontas | 127

perdido em sua dor, e ela disse o mesmo a ele. Ainda presos um nos bra-

ços do outro, eles voltaram os olhos para Sheila que, com a voz

fraquinha, murmurou: “Obrigada a vocês dois. Oh, como eu amo vocês. Agora eu posso ir.” E morreu.

Há coisas que não podemos explicar. Essa relativa aos familiares de Sheila certamente foi uma. Todavia, apesar de não podermos explicar, começamos a entender. Ali estava uma pessoa que tinha um sentido de missão em sua vida muito curta, aquela de trazer a união entre seu amado marido e sua igualmente amada mãe; nenhum deles podia suportar perdê-la ou compartilhá-la com outra pessoa. Nós raramente indagamos qual é a nossa missão na vida. Nós, médicos, abrimos espaço em nossos dias febris para essa dimensão?

Nos primeiros dias da hospedaria, admitimos um idoso um tanto truculento que parecia não ter um único amigo ou parente. Logo viemos a saber por quê. Quando vimos como ele era ser mal-humorado, e como se mostrava rude para com as enfermeiras que queriam ajudá-lo, entendemos a razão de ele não possuir amigos. Entretanto, a maioria das enfermeiras era infinitamente mais compreensível e paciente do que eu, e elas persistiram com uma aproximação gentil e tolerante. Os modos dele mudaram. Passou-se a ouvir uma palavra delicada de agradecimento ocasional, e ele se tornou quase agradável de ser cuidado. Só então mencionou uma filha, de cujo endereço ele não tinha a menor ideia, nem o número do telefone. Levou muitos dias para ele se lembrar de onde ela vivia e muitos mais dias se passaram até a polícia daquela cidade localizá-la.

Telefonei para ela. Muito cautelosamente, e devo dizer relutantemente, ela admitiu que era filha dele. Ela não o via há muitos anos e não queria vê-lo nem agora nem nunca. Minhas súplicas caíram em ouvidos surdos.

Quando eu disse que ele estava morrendo, ela retrucou que isso era a melhor coisa que acontecera para ele. Fui polida, mas firmemente solicitado a nunca mais fazer contato com ela. Nenhum de nós sabia o que tinha causado tamanha ruptura, nem esperava vir a saber. Tudo que ela falou foi que, após o que ele fizera a ela quando pequena, ela nunca mais quis vê-lo. Ela estava bem casada, com duas crianças, e não queria nada que destruísse essa felicidade. Famílias desestruturadas parecem ser algo normal quando você vê o mundo através dos olhos de um médico.

incapaz de levantar-se sem ajuda e, finalmente, precisou de auxílio até para se sentar no leito a fim de tomar as pequenas refeições, as quais aceitava apesar de não ter apetite. Nenhum dia se passava sem ele dizer como queria ver a filha, só que agora acrescentava “para pedir perdão a ela antes de partir”. E explicava: “Eu não fui o melhor dos pais...”

O tempo foi passando, e, numa manhã, uma das enfermeiras o achou inconsciente. A cor tinha desaparecido de suas faces, as mãos estavam frias e sem vida, e sua respiração era intermitente, do tipo que sabemos ser um sinal de que alguém virá a falecer dentro de poucas horas. Acho que todos nos sentimos insuportavelmente tristes tanto por ele como por aquela filha. Mas era muito tarde para fazer alguma coisa, exceto telefonar e comunicar-lhe que ele morreria logo. Uma das atendentes fez isso, assegurando a ela que alguém estaria com ele e que ele parecia, enfim, estar em paz. Justamente quando o telefone ia ser desligado, a filha disse:

“Irei imediatamente vê-lo. Estou a 160 quilômetros de distância e levarei duas horas para chegar aí, mas irei.” A atendente aconselhou-a a dirigir cautelosamente, reconhecendo que ela provavelmente estaria perturbada, mais do que talvez gostasse de admitir.

Ela foi recebida na chegada e levada ao quarto em que estava o pai. Vê-

-lo pela primeira vez daquele jeito após anos de ausência de contato deve ter sido uma visão terrivelmente desconfortável para ela. Lágrimas começaram a encher seus olhos quando olhou para o homem que pensou que odiava. Se eu não estivesse lá, jamais acreditaria no que aconteceu a seguir. Ela se curvou e beijou a testa dele, dizendo. “Sou eu, papai”. Imediatamente os olhos dele se abriram com um misto de espanto e alegria: “Oh, querida. É bom ver você.

Que horas são? Você já tomou seu desjejum?” E ela: “Não, papai, mas não importa. Há coisas que eu quero lhe dizer... Pensando bem, as coisas que quero dizer são melhor ditas após um bom desjejum.” E, olhando de lado, pediu:

“Enfermeira, você poderia trazer um café da manhã para nós dois, por favor?”.

Com isso, ele se mexeu no leito a fim de abrir espaço para ela se sentar ao seu lado, e ambos ficaram ali de mãos dadas como um par de periquitos australianos – aqueles da espécie popularmente

conhecida como “ave do amor”.

O resto de nós saiu do quarto na ponta dos pés, mas podíamos ouvir uma risada ocasional e muito choro. Poucos minutos depois, dois aten-

Amarrando as pontas | 129

dentes domésticos da copa chegaram com bandejas de mingau, bacon e ovos, torrada e geleia, que eles comeram bastante. Isso em si já era um milagre, porque ele não comia há dias... No meio da tarde, quando ambos tinham almoçado, eles chamaram vários de nós para ouvir que ela o tinha perdoado, que ele estava alegre pelas fotografias dos netos que não conhecia, e que ela sentia ter feito a coisa certa ao viajar para vê-lo. Todavia, havia aqueles 160 quilômetros da viagem de volta antes de escurecer porque o marido John e os meninos estavam esperando seu chá. “Pai, preciso ir. Deus o abençoe”, ela disse com ternura. Ele não conseguia mais falar, mas suas lágrimas diziam tudo. E ele conseguiu dizer: “Eu a acompanho até a porta, pequenina.”

O homem que precisava de ajuda para tudo, que não podia comer nem se movimentar no leito, então jogou as cobertas de lado, pegou-a pelo braço e, vagarosamente, caminhou com a filha até a porta do quarto. Parecia a coisa natural a ser feita. Eles se abraçaram pela última vez, e ela falou “Amo você, papai”. As lágrimas diziam o resto. “Obrigado por me ter perdoado”, sussurrou ele enquanto ela se afastava. Por um momento ele permaneceu ali, uma mão na porta, observando-a desaparecer. Então voltou-se e me viu de pé. “Isso não foi simplesmente maravilhoso?”, exclamou com alegria.

“Tempo de partir, doutor. Obrigado a vocês todos por tudo.” Nós o ajuda-mos a voltar ao leito, e cinco minutos depois ele morreu.

Negócio concluído – é como as pessoas se referem a isso. Todos temos familiaridade com o sentimento de que temos trabalho por fazer ou tarefas por completar, por triviais que elas possam ser em nossa vida monótona.

Muitas vezes sabemos quais são as tarefas, e se elas são desagradáveis ou difíceis, nós as adiamos; algumas vezes elas nunca são realizadas. Outras vezes não conseguimos identificar o *trabalho não terminado* apenas por um curioso sentimento, impossível de descrever, de que alguma coisa ainda nos deixa perturbados. Comumente, é uma coisa impessoal, algo que temos de dizer a alguém, uma pessoa a quem deveríamos pedir desculpas, uma decisão desagradável a tomar antes

cedo que tarde. Onde estivermos, a qualquer hora do dia, temos a sensação de que resta alguma coisa a fazer e não devemos adiá-la por mais tempo.

A todo momento as pessoas na hospedaria nos falam dessa sensação e de como elas, como o restante de nós o faz regularmente, tinham adiado

130 | *Bilhete de plataforma: vivências em Cuidados Paliativos* tarefas até ser muito tarde. Talvez elas tivessem ficado muito frágeis ou a pessoa com quem elas queriam falar nunca aparecera. Talvez a muito esperada e sempre adiada oportunidade perdeu-se para sempre. O *negócio inacabado* raramente era mundano, como ditar um testamento ou adicionar um complemento a um testamento já escrito, responder a uma carta ou completar um livro, por mais importante que isso possa parecer... Mais usual era o desejo de pedir desculpas, ou explicar, ou confirmar alguma coisa dita ou feita muitos anos antes.

Deve haver coisas mais tristes do que ver uma pessoa morrer incapacitada de fazer as pazes com alguém que deseje porque ambos são teimosos ou porque a outra parte nunca faz visita. Pior ainda é a tão esperada reconciliação que nunca acontece porque uma das partes não pode perdoar nem esquecer. Quando a vida é curta muitos de nossos argumentos e desacordos parecem tão insignificantes... Alguns de nós nos comportaria-

-mos de maneira diferente se soubéssemos como é frequente esta obser-

-vação de um paciente em uma hospedaria: “Como eu desejaria ter feito alguma coisa sobre isso mais cedo; agora é muito tarde...”

Capítulo 9

Saída fácil?

Um tempo para matar e um tempo para curar.

Eclesiastes 3.3

Até aqui já falamos bastante sobre cuidados paliativos e qualidade de vida. Cuidado paliativo é também preservar a dignidade, apesar de alguns dizerem que dignidade e qualidade de vida são quase a mesma coisa. Certamente, uma conduz à outra. É surpreendente como algumas pessoas podem permanecer dignas embora a um espectador pa-reçam ter qualidade de vida deprimente. Um sentimento nobre, mas o que significa isso? *Qualidade de vida* já sabemos o que significa, mas o que devemos entender por *dignidade*?

Costuma-se dizer que o cuidado paliativo foi desenvolvido para aliviar a dor e o sofrimento. Isso era verdadeiro, mas *sofrimento* era comumente entendido como físico ou emocional, isto é, os medos e sentimentos se-cre-tos que acometiam aqueles seres humanos próximos ao fim da vida. Alguns defendiam a eutanásia como alternativa digna numa hospedaria. Por que sofrer dor quando todo o sofrimento poderia findar com a eutanásia? – era o argumento. Mais recentemente, temos conseguido progresso no controle do sofrimento físico e começamos a considerar que qualquer distúrbio para o moribundo é como se fosse uma carga. Hoje podemos ter doentes terminais completamente livres de dor, fisicamente confortáveis em todos os aspectos, seus medos presentes contornados, suas famílias amorosas e ha-bilmente apoiadas – embora eles geralmente desejem morrer logo, porque se sentem como um peso para a família ou para a sociedade.

Não se passa um dia sequer sem que políticos nos digam o quanto custa manter um paciente no hospital e que um cuidado melhor seria

132 | *Bilhete de plataforma: vivências em Cuidados Paliativos* oferecido se houvesse recursos suficientes. Dizem-nos, muitas vezes subliminarmente, como é oneroso atender ao crescente número de aposentados e idosos na nossa sociedade, e que problema isso se tornará dentro de poucos anos. Essas pessoas estão vendo tevê como todos nós. Elas não só não trabalham mais como sabem ser muito custoso o tratamento hospitalar. Sabem que isso não pode mantê-las vivas indefinidamente e então começam a imaginar se a última e mais nobre atitude que poderiam tomar por seu país e por aqueles que amam não seria morrer na hora e da maneira que escolheram – eutanásia ou suicídio – assistidas pelo médico.

A menção disso traz muitas lembranças a mim por que, contrariamente ao que se espera, eutanásia é muito discutida, mas nunca executada nas hospedarias. Ocasionalmente, um paciente fala sobre ela, como relato a seguir, mas frequentemente são os parentes que trazem o assunto à baila.

Uma das maiores honrarias para um médico é ser solicitado a cuidar de um colega que caminha para o fim da vida. Isso aconteceu muitas vezes na hospedaria em que trabalhei. Era sempre uma honra, mas muitas vezes era também uma experiência desafiadora. Você vê no outro homem ou mulher alguém que teve experiências semelhantes às suas, excitações, desajustamentos e tristezas parecidos com os seus. Em suas mãos está alguém que também cuidou de moribundos, sentiu a deses-perança que você conheceu e derramou lágrimas de frustração e ódio.

Eles agora alcançaram o fim da vida, e como qualquer um, merecem nada mais do que o melhor: o melhor alívio do sofrimento, a melhor escuta, o melhor conforto para os seus queridos. Eles chegam para ser atendidos, mas dão mais do que recebem.

Uma pessoa assim foi um clínico geral aposentado que, ao ser admitido na hospedaria a fim de que pudéssemos aliviar sua incessante dor, sofria há mais de três anos de uma doença terminal. Tenho de admitir que não era fácil, e ambos, esse clínico e eu, ficamos igualmente encantados quando tivemos sucesso. Livre da dor, ele se tornou um poço de histórias da prática

“de antigamente” – os dias de cirurgia na cozinha –, de trabalhar todos os dias do ano sem qualquer interrupção, de bebês nascidos em casa, de vigí-

lias noturnas com os moribundos, e se sentindo incompetente diante de outras doenças para as quais não havia cura e a pouca palição era ineficaz.

Ficamos bons amigos, capazes de rir um com outro e um do outro.

Saída fácil? | 133

Era raro o dia em que ele não me dissesse, de um jeito ou de outro, como apoiava a legalização (outros diziam *descriminalização*) da eutaná-

sia voluntária. Seu argumento era sempre o mesmo: por que deixar uma pessoa viver uma vida inútil – para ela mesma, para sua família e para a sociedade –, a qual necessitava dos preciosos recursos desperdiçados com ele? A vida só era digna de se viver se fosse útil. Se a utilidade tinha cessado e a pessoa persistisse em viver, então era hora da eutanásia. “Olhe para mim”, ele dizia, “ansioso por morrer, de há muito passado de minha vida de concha, mas horrorizado pelo estresse disso tudo que recai sobre minha mulher. Não posso lhe dizer como eu gostaria que você terminasse com a minha vida, e lhe asseguro que ninguém jamais saberia disso...”

Um dia pela manhã eu lhe disse que estaria ocupado pelo resto do dia ensinando estudantes de Medicina que visitavam a hospedaria. Ele sentou-se no leito, olhou-me diretamente nos olhos, e falou: “Aposto que você nunca me deixaria falar com eles por meia hora, deixaria? Eu poderia usar esse tempo contando-lhes que temos o direito de morrer, o direito de terminar com nossas vidas – ou de ter alguém para fazê-lo por nós

–, quando e como escolhêssemos, e que a recusa a esse direito significa uma negação da minha autonomia. O que você tem a dizer sobre isso?”, concluiu. “Vá adiante”, retruquei, “mas não passe de meia hora, pois você está mais cansado do que gostaria de admitir”. Ele estava excitado e, imediatamente, começou a tomar notas como preparação de sua fala. Por uns instantes fiquei imaginando se isso estava à altura da minha responsabilidade. Quando contei à enfermeira que trabalha diretamente comigo e a outros colegas médicos o que se passara fui saudado com negativas de cabeça que falavam mais alto do que palavras.

Levei um grupo de 12 ou 15 estudantes do último ano de Medicina ao seu quarto e os apresentei a ele. Estou certo de que eles imaginaram que isso era uma grande honra: ser ensinado não só por alguém capaz de compartilhar com eles sobre o que é estar perto do fim da vida, mas porque aquele professor era de sua própria profissão. Eu certamente nunca tivera tal ensinamento em meus distantes dias de estudante. Antes de fechar a porta atrás de mim, eu o ouvi dizer: “Senhoras e cavalheiros, proponho gastar os próximos 30 minutos contando-lhes como eu defendo firmemente que a eutanásia deveria ser possível para pessoas

Comecei a pensar o que os outros professores na escola de Medicina teriam a dizer quando ouvissem o que estava sendo ensinado na hospedaria...

Trinta minutos mais tarde eu bati na porta e entrei. Parecia que ninguém tinha se movido desde que eu os deixara. Seus olhos estavam fixos nele, fascinados, emocionados de um jeito que eles nunca haviam experimentado antes em seu treinamento. Ele trouxe à sua fala um fim dramá-

tico: “Aqui vocês têm uma súplica apaixonada do coração de um homem que passou uma vida inteira cuidando de doentes e moribundos e que agora está, de fato, em sua própria célula de condenado; um homem sem uso, um homem que sente e sabe que é uma carga para a sociedade, um homem que está pronto para morrer. E (apontando para mim) este bom médico aqui – porque eu sei que ele é um bom médico – não me ajudará, pois não lhe é permitido por causa da lei deste país.”

Em qualquer outra situação deveria ter havido uma explosão de aplausos. Todos os olhos voltaram-se para mim. O médico fez o mesmo. Sorriu como se me agradecesse por dar-lhe tal plataforma, e então baixou o olhar para as folhas de anotações e relatórios de laboratório que eu carregava. “Esses são os últimos resultados de sangue que você tem aí?”, indagou-me. “Sim, eles acabaram de chegar. Voltarei mais tarde, quando os estudantes tiverem saído, e os examinarei com você, está bem?”. Ele insistiu: “Você não fará tal coisa! Quero vê-los agora. Qual é o nível da minha hemoglobina?” “Não é bom, ela baixou para 8”, respondi. “Meu Deus! Não fique aí parado. Nesse nível eu preciso de uma transfusão de sangue o mais rapidamente possível, ou morrerei.”

Como posso descrever o que aconteceu em seguida? Os estudantes ali sentados, imóveis, só seus olhos se movendo entre mim e o paciente, ninguém disse uma palavra. Mas, que palavra havia para se dizer?! Meu colega doente, que estava sentado na beira do leito, então ficou em pé, suas mãos segurando a cabeça enquanto murmurava seguidamente: “Oh, meu Deus, que tolo. Oh, que tolo”. E, dirigindo-se a mim, perguntou:

“Derek, posso ter apenas mais um minuto com estes jovens, por favor?”

Fique e ouça o que tenho a dizer a eles. Eu devo isso a todos eles e a você em particular”. Assenti, e ele prosseguiu:

“Quero desdizer cada simples palavra que eu disse a vocês. Até o dia de hoje eu não tinha percebido que podemos ser úteis, como eu espero ter sido a vocês, sem ter de fazer qualquer coisa extraordinária. Eu nem tinha pensado como é preciosa a vida, mesmo para um velho idiota como eu. Espero que vocês me perdoem.” Dito isso, ele se sentou no leito e en-terrou a cabeça nas mãos. Um dos estudantes avançou e tomou a mão do médico nas suas: um gesto que parecia totalmente apropriado, mas que eu supunha jamais ter sido feito antes numa aula qualquer com o paciente presente: “Obrigado, senhor. Obrigado pela melhor aula que jamais tive.

Obrigado por ter sido simplesmente você, senhor!” E então todos eles saíram do quarto deixando-nos juntos, como precisávamos.

É sabido que há pessoas e eventos que permanecem na memória quando a maioria das lembranças desaparece. Esse paciente, sua linda esposa e filhas permanecerão comigo para sempre. Ele, como o médico de quem eu falei, era um homem altamente educado e muito inteligente. Ninguém no mundo merece sofrer, mas esse homem parecia sofrer mais problemas do que qualquer outro paciente que encontrei em minha carreira médica. O câncer tinha devorado a parte inferior de seu abdômen, e isso bloqueou a drenagem das pernas, que ficaram inchadas, assemelhando-se a troncos de árvore. Tal situação do organismo gerou um espantoso e intenso penetrante odor ao redor dele que fazia todos nós nos sentirmos nauseados, a despeito de tudo que a Medicina moderna pudesse oferecer. Tragicamente, a metade superior de seu corpo não estava afetada; se estivesse, sua sobrevivência teria sido misericórdia-samente abreviada. Seu cérebro estava ativo e lúcido como quando ele, muitos anos antes, cursava seu doutorado.

Ele também me pediu permissão para falar aos profissionais visitantes, dessa vez um grupo de 30 ou mais médicos generalistas que passavam uma semana conosco. Todos eram médicos experientes. Eu o trouxe em cadeira de rodas para a sala, sentei-me ao seu lado e apresentei-o ao grupo dizendo que nos próximos 30 minutos ele tentaria descrever como é ter aquela doença e saber que a morte é a única saída.

“Doutores, eu gostaria de começar lhes dizendo que o Derek aqui –

acredito que eu possa usar seu primeiro nome – é um dos melhores mé-

dicos a quem eu tive o prazer de encontrar...” Eu estava perplexo com

136 | *Bilhete de plataforma: vivências em Cuidados Paliativos* aquela introdução e lhe pedi que “evitasse comerciais.” Pretendendo parecer sério, ele se voltou e exclamou: “Ainda não acabei. Eu estava a fim de lhes contar o que gostaria de falar, mas não posso: (e, dirigindo-se a mim) Você é um péssimo médico!”. Seus olhos piscavam. Percebi uns poucos risos vindos dos ouvintes e me resignei a escutar o resto do que prometia ser uma excitante meia hora. Ele prosseguiu:

“Ele é o melhor médico que eu conheço quando se trata de dor. Se vocês querem saber, eu cheguei aqui implorando para morrer ou ser despachado, incapaz de suportar mais dor, e olhem para mim hoje: absolutamente livre da dor! E tudo graça a ele. Derek, obrigado! Mas eu sou mais do que dor: eu sou um homem que odeia a visão do seu pró-

prio corpo, um homem que não pode se banhar no chuveiro sem ajuda, um homem que não pode nem mesmo ir ao toalete sem ajuda, um homem que não pode ficar de pé sem ajuda, um homem que fede, um homem que é completamente inútil. Vocês todos me ouviram: inútil!

O que você fez sobre isso, Derek?”, indagou-me quase cuspidando as palavras. E começou a descrever como ele se sentia sem dignidade, como é doloroso ser tão dependente, como era embaraçoso ter sua amada esposa fazendo as coisas mais íntimas para ele...

Houve um momento em que ele desmoronou, quando perguntou ao grupo se alguém podia imaginar como era, após anos de um casamento maravilhosamente feliz, ter de dormir em outro quarto por causa do odor enchendo o seu leito; ou então querer abraçar sua esposa de muitos anos e ser incapaz de fazê-lo porque isso causava mal-estar a ambos... Repentinamente, ele ficou silencioso. Todos na sala estavam profundamente emocionados – algo que eu nunca tinha visto antes – e alguns médicos estavam enxugando os olhos. Eu me volvei e olhei para ele, esperando vê-lo chorando de novo, mas ele estava sentado, sereno, muito calmo e tranquilo, quando retomou o discurso:

“Senhoras e senhores, eu vim aqui hoje planejando dizer-lhes como eu, apaixonadamente, queria a eutanásia. Eu estava determinado a convencê-

-los. Todavia, vi alguns de você chorando, como eu chorava, e percebi então que a eutanásia não é a resposta para mim nem para ninguém. Eu jamais sonharia em pedir ao Derek para fazê-la e agora eu considero que nunca pediria a qualquer um de vocês. Eu vim hoje aqui querendo que vocês

Saída fácil? | 137

soubessem quão desolado você se sente quando é inútil... mas vendo vocês todos me escutando, eu vejo que eu não sou inútil. Eu acabo de descobrir nesta tarde que uma ruína como eu ainda tem utilidade.” E, dirigindo-se a mim: “Derek, dê à minha cadeira de rodas uma partida rápida, por favor.

Você é bom nisso.” E me deu uma piscadela, para todos verem.

Seria ingênuo imaginar que essas duas histórias respondem a todos os bem ensaiados argumentos dos entusiastas da eutanásia voluntária.

Elas meramente ilustram um fato muitas vezes despercebido. Quando o tempo chega, nós muitas vezes sentimos e reagimos diferentemente em relação a coisas que fazíamos quando estávamos com saúde. Há poucas afirmações mais tolas do que “Eu sei exatamente o que eu quero fazer quando chegar a hora”. O que nós precisamos é nunca esquecer – particularmente se exercemos uma profissão relacionada ao cuidado – que um pedido de eutanásia é, na verdade, uma súplica por melhor cuidado.

Acredito que a maioria das pessoas não está ansiosa por morrer mais cedo do que precisam. O que elas querem – e elas têm todo o direito de esperar por isso – é conforto, dignidade, morrer sem agonia, ouvindo verdades delicadamente, e não mais mentiras. A palavra *eutanásia* deveria ser como um tiro de partida, fazendo-nos correr o mais rápido possível para corri-gir uma situação totalmente inaceitável.

Retornemos àquele ponto sobre como a teoria e a realidade são diferentes. Não devemos, ao longo da vida, ficar dizendo, confiantes, o que faremos ou diremos quando tal coisa nos acontecer. Políticos fazem isso o tempo todo. Muitos prometem que, quando chegarem ao poder, mudarão isso e aquilo, mas bem cedo percebem que é tudo muito mais difícil do que eles imaginavam, e então começam a pedir desculpas. Raras vezes admitem que parte do problema é que eles mesmos agora veem as coisas de forma diferente. Não foi *sir* Peter

Ustinov quem disse uma vez que não podia suportar ser um político o tempo todo? Por que a maioria de nós se acha tão confiante a ponto de presumir que saberemos precisamente como reagir quando tal coisa acontecer conosco?

O universo do cuidado paliativo está cheio de exemplos de mudança de opinião, bem como de pessoas mudando... Esta era a voz de um médico:

“Você nunca me verá aceitando quimioterapia. Vi muito do que ela fez a você. Quando minha hora chegar e algum oncologista sugerir que eu use

138 | *Bilhete de plataforma: vivências em Cuidados Paliativos*
quimioterapia, eu recusarei. Reunirei toda a família, organizarei meus com-promissos enquanto ainda sou capaz e tenho lucidez, direi adeus a todos eles, e então deixarei a natureza seguir o seu curso. Eu seria louco se me deixasse ficar nauseado, calvo e miserável para conseguir um mês ou dois extras.”

Oh, quantas vezes ouvi isso... De fato, quando esse dia triste chegar para ele – como vai chegar para o resto de nós – talvez aceitemos qualquer coisa que possa nos dar mais um ano ou dois, ou mesmo alguns meses. Sua mudança de atitude tem pouco a ver com o fato de que a quimioterapia é hoje muito menos preocupante do que antes, ou que apenas poucas pessoas perdem o cabelo por causa da droga que estão tomando. É

muito mais um reflexo do comportamento humano. Quando a hora chega, qualquer que seja o seu significado, nós muitas vezes surpreendemos a nós mesmos pelo que fazemos e por como enfrentamos o fim. Isso é uma das muitas coisas que fazem do cuidado paliativo algo tão fascinante.

Uma das primeiras pessoas que nos convidaram a vê-lo em sua própria casa era um veemente advogado da eutanásia. Parece até que foi ontem quando ele me pediu para sentar e escutá-lo porque, como disse, “pode não haver um tempo melhor para explicar a você por que pessoas como eu merecem a eutanásia, pois, quando pessoas como eu chegam ao está-

gio em que estou, temos todo o direito de receber alguma coisa que nos deixe ir”. Os médicos são ensinados a dar a impressão de que têm todo o tempo do mundo para ouvir quem necessita, até mesmo

quando, de fato, eles estão lutando contra o relógio. Eu já estava muito atrasado, mas não podia lhe dizer isso. Sentei-me e fui apresentado, por meia hora, com uma lição ou, para ser honesto, com um discurso. Sentei-me ao lado dele, silencioso, mas muito consciente de que ele estava com dores agudas. Já tinha passado a hora de sua dose regular de morfina. Subitamente, ele parou sua “aula” e virou-se para a filha, uma enfermeira formada: “É hora do meu remédio, querida.” Ela começou a dosá-lo cuidadosamente, como devia ter feito para centenas de pessoas no passado. “Cuidadosamente, por favor. Se eu receber muito disso, morrerei. Por Deus, seja cuidadosa, querida”. Ela olhou para mim, sorriu e sacudiu a cabeça.

Algumas vezes, uma mudança de opinião pode ser embaraçosa, particularmente se opiniões passadas foram firmemente montadas e externadas publicamente. Suspeito que poucos de nós teriam a coragem e a

Saída fácil? | 139

decência de fazer o que passo a descrever. Achamos difícil admitir que estávamos errados, ou que mesmo nossas mais firmes opiniões podem mudar. Deve ser até mais difícil quando, ao fazer isso, podemos perder amigos, seu respeito e sua compreensão.

Quando o clínico geral telefonou para a hospedaria a fim de saber se poderia visitar esse senhor, em vez de passar os detalhes rotineiros a um dos membros da equipe, ele pediu para falar diretamente comigo, em virtude da natureza sensível do caso. Ele me perguntou se o nome Jack Brown significava alguma coisa para mim (e aqui, como sempre, altero o nome para respeitar a privacidade). Eu já ouvira falar dele, pois esse homem era um ativista conhecido da Sociedade de Eutanásia Voluntária.

Não poderia existir um advogado da eutanásia ativa mais inteligente do que ele, e sua sinceridade e integridade estavam fora de questão. O generalista continuou explicando: “Ele está em suas últimas pernas; mas depois de tudo que ele falou sobre a hospedaria e o seu trabalho, você ainda concordaria em vê-lo? Acredite em mim, ele está sofrendo terrivelmente, e eu me sinto desamparado. O problema é que ele se sente tão embaraçado e tão cheio de remorsos, que parece pensar que você o deixará sofrer por causa do que ele disse. É desnecessário dizer que eu fiz o meu melhor para explicar que isso nunca aconteceria. Quando você pode visitá-lo?”

Naquela mesma tarde eu me vi na entrada de sua casa bastante apreensivo, tenho de admitir. A porta se abriu e ali estava um pequeno homem frágil, com barba hirsuta e malvestido. Rimos juntos porque, no exato momento, como se tivéssemos combinado, ambos estendemos as mãos.

Em lugar do aperto de mão habitual, sentimos que era mais apropriado nos abraçarmos, apesar de nunca termos nos encontrado frente a frente antes. De algum modo, isso nos pareceu ser o certo a fazer, embora saber o que é fato apropriado ainda seja um mistério para mim. “Você pode me perdoar?”, perguntou ele quando entramos em seu pequeno quarto. Foi minha vez de responder: “Eu não tenho a menor ideia do que você está falando, portanto, vamos ao que interessa. Diga-me como você se sente e como eu posso ajudá-lo.”

O passado ficou para trás e depressa firmou-se um laço de amizade entre nós. Em questão de horas ele foi admitido à hospedaria e pouco depois de 24 horas estava livre da dor e se alimentando de novo. Então

140 | *Bilhete de plataforma: vivências em Cuidados Paliativos* ele teve de enfrentar o dramático retorno às suas antigas posições e ao que seus amigos diriam. Pensei que eles tentariam persuadi-lo a ir para casa ou o castigariam por ter desertado, mas não. A maioria parecia admirá-lo secretamente, mesmo que não pudessem entender por que ele havia mudado. Outros viam humor no que estava acontecendo, como ele mesmo fez. Veja você, naquela época o método de suicídio advogado pelos seus fiéis amigos e seguidores era engolir cerca de cinquenta comprimidos de paracetamol, levados garganta abaixo por meia-garrafa de uísque, ou então enfiar um saco plástico na cabeça e adormecer.

“Doutor, como está o estoque de uísque da hospedaria?”, perguntou ele, sabendo que a cada noite era oferecido a quem apreciasse o tradicional gole noturno escocês; na verdade, qualquer inglês que o tomasse ali tinha a justificativa de “para fins médicos”. E emendou: “Continuarei a aceitar tudo o que meus amigos me trouxerem quando me visitarem e cedo você terá todo o paracetamol e todo uísque de que precisa para os próximos meses”. Talvez suas últimas palavras tenham sido as mais verídicas de sua vida. Ciente de que sua vida estava no fim, mas pelo menos sentindo conforto físico, ele pegou minha mão enquanto uma enfermeira pegava a outra e disse: “Isto é tudo?” Momentos mais tarde, suavemente, ele morreu.

A razão ou razões de ele mudar sua atitude jamais saberemos. Por que nos arriscar a embarcá-lo? Talvez ambos estivéssemos certos. Ele tinha advogado a eutanásia porque muitas pessoas sofriam sem necessidade, e ele viu essa solução rápida como uma resposta ao sofrimento.

Estávamos cada um de nós comprometido a servir às mesmas pessoas, mas de modo inteiramente diferente. O que é muito interessante, todavia, é como as pessoas mudam as opiniões pelas quais lutaram e que mantiveram por muitos anos.

Não se deve assumir que haja uma satisfação difusa na comunidade médica local sempre que se inicia um programa de cuidado paliativo.

Longe disso, muito longe. A reação inicial, comumente de surpresa, é seguida por uma leve irritação, para dizer o mínimo, e o médico sempre diz que o cuidado ao doente terminal não é necessário, e que sua abordagem nem precisa ser melhorada (“Nenhum dos meus pacientes jamais voltou e se queixou”, dizem eles). O ponto nevrálgico para muitos é quando um membro de sua própria família precisa do melhor cuidado possível.

Saída fácil? | 141

O médico generalista, que nunca hesitou em expressar grave reserva sobre hospedaria e cuidado paliativo, agora não tem escrúpulos em chamar um consultor em Medicina paliativa para ver a mãe, ou pedir para ela ser admitida na hospedaria. Devo também acrescentar que esses mesmos colegas são, com frequência, extremamente generosos em seus comentários apreciativos a respeito do cuidar, e então passam a encaminhar os pacientes como rotina a partir de então.

Capítulo 10

Família e amigos

Tempo de abraçar e tempo de se separar.

Eclesiastes 3.5

Sabe-se que a filosofia e a prática do cuidado paliativo ajudaram muito a melhorar a atenção ao doente terminal, e isso foi muito bem-vindo. Essas não são meras impressões ou histórias sentimentais: a pesquisa confirmou. Há, por exemplo, evidências de que o alívio da dor e de outros sintomas desconfortáveis melhoraram bastante em tantos hospitais que igualam o que se costuma encontrar na maioria das hospedarias. Isso deve ser uma boa notícia.

O que ainda não se sabe é que as pessoas não precisam ir a uma hospedaria ou a uma unidade de cuidado paliativo naquela época de suas vidas.

Em todo o país¹⁸ elas podem ser cuidadas no fim da vida em enfermarias de hospitais comuns nos quais haja equipes hospitalares de cuidado paliativo constituídas por consultores em Medicina paliativa, enfermeiras especializadas e, apoiando-os, assistentes sociais, fisioterapeutas e capelães –

ou cuidadores pastorais, como os chamam nos Estados Unidos. Mesmo quando não há uma enfermaria destinada ao cuidado paliativo, essas equipes movimentam-se por todo o hospital. Elas veem os pacientes nas enfermarias médicas e cirúrgicas, na oncologia, enfim, em qualquer lugar onde seus colegas profissionais sintam que eles podem contribuir para um cuidado melhor não só para o paciente, mas também para os parentes e os amigos próximos. Uma hospedaria simples, de tijolos e argamassa, pode oferecer um ambiente muito especial – como este livro ilustra a 18. Refere-se à Inglaterra.

144 | *Bilhete de plataforma: vivências em Cuidados Paliativos* seguir –, mas ela, em si mesma, não é essencial para um cuidado digno e compassivo daqueles com curto tempo de vida por viver.

Deve-se também ter em mente que os princípios do cuidado paliativo não são, nem nunca foram, monopólio de hospedarias e de seu dedicado quadro profissional. Eles são, de fato, os princípios de todo bom cuidado, desde que proporcionado por enfermeiros ou médicos, sejam eles clínicos ou especialistas, seja o doente portador de doença leve ou de doença ameaçadora à vida. As lições que aprendemos ao cuidar de moribundos também se aplicam a pessoas enfermas que estejam sofrendo, por qualquer motivo, em qualquer lugar.

Para os profissionais da saúde do Reino Unido hoje se reconhece que qualquer um tem o direito de receber cuidado paliativo, e que é responsabilidade moral e profissional de todo médico e enfermeira providenciá-los. O que tem sido único na Inglaterra no final do século XX e na primeira década deste século XXI é o crescimento em quantidade e qualidade do profissional especializado em cuidados paliativos – copiado na Austrália, na Nova Zelândia e em Hong Kong, mas em nenhum outro lugar do mundo, ainda. O termo *especialista* é bem escolhido. Ele não indica que o médico ou a enfermeira trabalham em tempo integral ou parcial em atividades de campo, mas que tiveram treinamento avançado e bastante tempo de experiência exclusiva naquela área.

Saiba o leitor – caso ainda não esteja familiarizado com a realidade britânica – que na Inglaterra um médico especialista em Medicina paliativa, ou um consultor nessa área, deve ter alta qualificação médica (usualmente ser sócio de um dos Colégios Reais de Medicina) e ter completado seu programa em outra especialidade (tal como oncologia, pneumologia ou clínica geral) para então ser submetido a mais quatro anos de treinamento em cuidado paliativo.

Assim se pode assegurar que ele possui um alto grau de experiência nas manifestações complexas e nos desafios da especialidade. De modo semelhante, as enfermeiras especializadas em cuidado paliativo devem ter feito cursos avançados, ganhado qualificações adicionais e trabalhado durante vários anos na atividade específica antes de receberem o título de especialista.

Explico tudo isso não para me vangloriar, mas para demonstrar que há muita experiência tanto nas pequenas hospedarias quanto nas famosas unidades de cuidado paliativo de nosso país, e também na maioria dos

Família e amigos | 145

grandes hospitais ingleses, de modo que as pessoas não precisam sempre ir a uma hospedaria para receber um bom cuidado.

Nos dias atuais, são incontestes as evidências de que o trabalho eficaz para alívio do sofrimento pode ser perfeito tanto num grande hospital quanto numa pequena hospedaria, apesar de muitas pessoas dizerem que preferem a unidade pequena e aconchegante ao grande hospital “impessoal”. Essa gente esquece que aí é onde podem ser feitas investigações cujos resultados serão depois conhecidos por todo o

Existe, contudo, um aspecto do cuidado paliativo que cabe melhor numa unidade especial de hospedaria do que em um grande hospital: a atenção e o apoio a parentes e amigos do paciente – uma parte integral de todo bom cuidado, mas que é facilmente esquecida na pressa e na correria que caracterizam o cuidado hospitalar. Essa pode ser uma das razões pelas quais uma hospedaria atinge altos índices de popularidade quando os parentes do paciente que faleceu são entrevistados. Ao se sentirem bem cuidados, eles assumem que o paciente também o é. Por essa e outras evidências, o cuidado em hospedaria nos ensina muitas coisas que de outra maneira não conheceríamos sobre os parentes e amigos dos moribundos.

Algumas das histórias relatadas neste livro mencionam como casais casados há muito tempo presumiam ter um entendimento único entre si, mas parece que nem sempre foi assim. Vimos como as pessoas tentam desesperadamente esconder informações penosas umas das outras, geralmente sem sucesso, segundo minha experiência. O número de vezes em que encontrei alguém que tivesse sido bem-sucedido em se resguardar de verdades dolorosas pode ser contado nos dedos de uma mão. Casais amorosos também proclamam saber exatamente como o outro se sente e quando está sofrendo, apesar do silêncio. Segundo uma pesquisa cuidadosa, parece que mesmo o cônjuge ou parceiro mais sensível superestima a dor e a ansiedade do outro em relação à doença terminal. O que eles percebem como dor são seus próprios reflexos de dor e angústia. Estão tão envolvidos em conseguir que o paciente sofra o menos possível que continuam a relatar dor quando são eles mesmos que a sentem.

A volta do apetite é sempre uma coisa boa de se ver. Pela minha experiência, se você é o paciente que perdeu o apetite, esta história a seguir é familiar a muitos de nós.

146 | Bilhete de plataforma: vivências em Cuidados Paliativos Certa vez, passei pelo leito de um senhor que chegara à hospedaria sem qualquer apetite, para apreensão e frustração de sua esposa, a qual havia tentado de tudo para mudar esse quadro de inapetência. Ali estava ele, poucos dias após sua chegada, com a bandeja de comida à sua frente con-tendo uma tigelinha de sopa, um prato de cordeiro, batatas com ervilhas ao molho de hortelã, e um pudim para sobremesa. Sobre a pequena mesa de cabeceira estava um *cherry*, que ele bebericou antes da refeição, e uma miniatura com uma dose de uísque escocês para o

“depois”. Após admirar a bandeja, ele me olhou e brincou comigo: “Doutor, não importa o quanto você me suplique, você não vai ter minha miniatura!” Simulei desapontamento e segui meu caminho, como se estivesse ressentido... Cinco minutos mais tarde, a esposa, que acabava de chegar para visitá-lo, parou-me no corredor. Ela estava corada de raiva ao me repreender: “Como você ousa deixar meu marido em tal agonia? Este é um lugar onde se supõe que você remove a dor deles, e não os deixa sofrer como está acontecendo com ele.” Alguma coisa dramática havia ocorrido naqueles poucos minutos desde que eu estivera com ele. Rapidamente, coloquei-a num quarto enquanto me apressei a ir vê-lo, chamando uma enfermeira para me acompanhar. Quando ambos chegamos, ele riu e sacudiu a cabeça:

“Doutor, não faz qualquer diferença você trazer a enfermeira junto, para me forçar. Você simplesmente não irá tomar o meu uísque, e essa é minha palavra final!” Subitamente, o pobre homem percebeu que estávamos muito sérios, e continuou falando: “Minha esposa esteve com você?

Tentei dizer a ela que não tinha nenhuma dor no corpo, só para parecer corajoso, e ela disse que ia chamar você. Estou muito chateado por ter incomodado a ambos, mas como se convence alguém de que você está confortável quando a pessoa não quer acreditar em você?” Tudo o que tínhamos a fazer era deixar a esposa vê-lo como estava naquele momento e explicar-lhe que alguém com uma dor pavorosa não aceita um copo de *cherry*, um jantar de três pratos e mais uma pequena dose de uísque, e ainda consegue rir tanto como ele fazia... Imediatamente ela se convenceu e começou a rir conosco.

Em que pese o exemplo dessa história, em situação semelhante muitos outros não foram convencidos tão facilmente... A que conclusão podemos chegar a partir disso? Tais situações ocorrem não porque as pessoas

Família e amigos | 147

queiram que seus queridos sofram ou tenham dor, nem porque não con-fiem uma na outra, mas talvez porque não respeitem os médicos e as enfermeiras que encontram pela frente. Nossa reputação para aliviar a dor é espantosamente ruim, daí a origem dos cuidados paliativos.

Uma razão provável para isso pode ser o paradigma assumido por

todas as pessoas segundo o qual câncer é igual a dor. *Você não pode ter câncer sem dor*: essa é a crença geral. Se alguém fosse até a rua principal de qualquer cidade e perguntasse às pessoas quais as duas palavras que brotam em suas mentes quando ouvem a palavra *câncer*, não há a menor dúvida de que elas diriam *morte* e *dor*. Combine-se esse mal-entendimento com o fato de que a dor é uma experiência subjetiva, quase impossível de ser mensurada, e temos uma boa razão para os parentes adotarem seu papel de advogado protetor, definindo uma linha de premissa e conclusão pode ser assim resumida: “*Você tem câncer, portanto, você tem dor. Ninguém vai notar que você tem dor e, conhecendo-o como conheço, você não dirá isso para você mesmo; então, eu o farei em seu nome.*”

Naturalmente, pode haver outras razões para preocupações e exageros não intencionais sobre dor e ansiedade, além de desapontamento, arrependimento ou sensação de culpa pela incapacidade de manter o paciente bem cuidado em casa. A atenção em detectar e reportar a dor do paciente confirma para eles próprios que estavam corretos ao vir para a hospedaria em vez de permanecer em casa. As esposas, muitas vezes, pareciam estar feridas em seu orgulho quando seus maridos recuperavam o apetite na hospedaria, como se a falta de apetite fosse culpa delas. A explicação para essa recuperação do apetite é muito simples: em casa eles podiam muitas vezes sentir o odor da comida, ou eram servidos em quantidade muito grande, ou eram persuadidos a comer... tudo parecendo ser destinado a reduzir ao invés de aumentar o apetite. Numa hospedaria ou hospital, o cozinheiro não fica de coração partido quando alguma comida volta intocada, enquanto no domicílio, a pobre esposa sente que falhou com o paciente na hora de sua necessidade. Se nem pode mais tentá-lo com sua tradicional e excelente culinária, o que ela pode fazer por ele agora?

Pegue qualquer livro sobre cuidado de doentes terminais. É certo que ele repete o mito de que, dada a oportunidade de escolha, todo paciente

148 | *Bilhete de plataforma: vivências em Cuidados Paliativos* em fase terminal quer permanecer em casa e morrer em sua própria cama.

Não só os pacientes querem permanecer no domicílio, mas também os cuidadores fazem tudo para que isso seja possível.

Assim diz o mito, mas isso é apenas um mito, segundo pesquisas comprovadamente sérias e a experiência de centenas de profissionais que

vêm trabalhando em hospedarias há muitos anos. O fato é que a maioria das pessoas quer ser cuidada em casa, por mais tempo possível, desde que o cuidado prestado pelos profissionais seja bom, desde que em qualquer emergência eles manejem com competência e rapidez a medicação, desde que a família seja apoiada e suas necessidades reconhecidas e providas, e, finalmente, desde que uma rede de segurança seja providenciada na forma de um leito de hospedaria se e quando ele for necessário. Quanto mais frágeis os pacientes ficam, mais eles necessitam de palição competente, mais os amorosos familiares e amigos têm o que fazer, e mais rapidamente os pacientes têm de ir à hospedaria ou ao hospital. Assim que o paciente começa a aceitar isso, também a família admite sentir o estresse e o cansaço; entretanto, muitas vezes a família não ousa se queixar, pois isso pode ser visto como desinteresse por seu paciente ou atitude egoística.

Temos também de admitir que nossa sociedade está cada vez menos confortável com as pessoas morrendo no domicílio, em forte contraste com os dias de nossos avós, quando isso era norma. Isso nos faz perguntar se esta é uma fase passageira antes de voltarmos ao velho padrão, assim como já foi uma obscenidade para as mulheres darem à luz seus bebês em casa, sendo que agora estamos voltando a essa prática. Tenho encontrado muitas pessoas que, embora estivessem cuidando de maneira excelente de seus doentes, pediram para que eles fossem admitidos na hospedaria porque muitos vizinhos, amigos, e mesmo colegas e membros da igreja, manifestavam surpresa pelo fato de que o médico ainda não tivesse tomado providências para admiti-los.

Não era incomum ser recebido na porta de casa por uma esposa ou filha ansiosa quando o médico da família tinha nos convidado a visitar alguém no domicílio, mas raras vezes senti tanta apreensão e ansiedade como quando chegamos a uma casa em que a dona estava na porta olhando para nós e acenando para a enfermeira e para mim, apressando-nos.

Parecia que seu marido tivera uma noite horrível por causa de dor não

Família e amigos | 149

controlada e náuseas. Ninguém pregara os olhos, como era óbvio, e, quando entramos, vimos os estragos do cansaço e do sofrimento desenhados em cada rosto. “Doutor, não podemos mais suportar”,

disse a filha, obviamente falando por todos. “Pelo amor de Deus, ajude-o”. Dois dias mais tarde, o médico da família me telefonou e perguntou se eu o visitaria de novo: “A mudança foi dramática e fará bem a você vê-lo”, disse. “Em todo caso, a família está desesperada para ver você. Muito obrigado por toda a sua ajuda.” Esperando que fosse um pequeno discurso de agradecimento, preparei-me para aceitar seu agradecimento com a surpresa e humildade pela qual eu e a maioria dos médicos não somos famosos...

A cena estava totalmente mudada. A esposa estava na porta, mas calma e serena. Após duas noites de bom sono, ela aparentava ser anos mais jovem. Vários dos familiares encontraram-me no *hall* quando entrei, e eu comecei a subir a escada de dois em dois degraus. “Aonde você está indo, doutor?”, perguntou-me. “Ele não está lá em cima hoje, doutor; está aqui em baixo esperando por você”. Todos riram enquanto eu girava sobre os calcanhares e descia para encontrá-lo. Recebi o melhor abraço de urso que ele conseguia dar. Ele sinalizou para que eu me sentasse no meio do círculo de sua feliz família. A filha mais velha falou por todos eles:

“Quando você levará papai à hospedaria?” Todos os olhos estavam em mim, exceto os de John. Seus olhos estavam fixados em algum ponto no tapete, estudadamente evitando os meus. Manifestei surpresa por eles estarem falando a respeito da admissão dele quando ele estava obviamente tão confortável e todos faziam um trabalho maravilhoso: o de cuidar dele.

Expliquei, com toda a honestidade, que ele não iria receber na hospedaria um cuidado tão bom, e se eles decidissem mantê-lo em casa ele teria as enfermeiras comunitárias, as enfermeiras MacMillan¹⁹ e o seu médico de família, todos visitando-o, e ele poderia até ser capaz de vir à hospedaria-

-dia. Se as coisas se tornassem difíceis e ele necessitasse de mais pessoas para o cuidado, ele poderia então ser admitido.

“Como você se sente?”, perguntei a John. No início ele nada disse, mas os outros apressaram-se a ter a sua opinião. Aparentemente, os vizinhos haviam ficado chocados, dois dias antes, por eu não ter de 19. Enfermeiras especializadas em cuidado paliativo no domicílio.

150 | *Bilhete de plataforma: vivências em Cuidados Paliativos* imediato oferecido um leito na hospedaria. Como eu podia ser tão insensível?,

perguntaram. Como pude entrar no quarto do doente e ver alguém sofrendo como ele estava, e não admiti-lo imediatamente num local onde havia médicos e enfermeiras competentes para cuidar dele?

Como os médicos estavam tornando-se frios, duros e descuidados! O

clérigo deles tinha manifestado surpresa quanto ao fato de se esperar que uma família ficasse acordada toda a noite, em turnos, para ajudar John, especialmente quando a igreja, recentemente, tinha dado todos os rendimentos de um Bazar-traga-e-compre à hospedaria... Várias das pessoas que eles encontraram na rua disseram como estavam surpresas de que a família não tivesse exigido a admissão. “Isso fez com que todos sentíssemos que não estávamos fazendo a coisa certa com papai”, exclamou a filha. Eu olhei para John, que me disse: “Eu só quero o que é melhor para todos eles, doutor”. Isso foi o fim do assunto.

No dia seguinte, ele veio dizendo, mais para eles do que para si próprio, a mesma coisa que ouvimos centenas de pacientes dizerem ao longo dos anos.

A coisa triste para mim é que aqueles que mantiveram seus queridos em casa assistidos pelos excelentes médicos de família, enfermeiras comunitárias e enfermeiras MacMillan que temos hoje, sem exceção, acharam que essa fora uma experiência profundamente compensadora, embora triste e exigente, como a morte certamente é. É raro para alguém dizer que se arrependeu de manter seu doente em casa, e nós temos boa razão para pensar que eles enfrentam o luto melhor do que aqueles cujos entes queridos morreram no hospital ou na hospedaria, por mais difícil que isso seja de se avaliar.

Naturalmente, temos de admitir que nem sempre somos tão sensíveis às tensões dos familiares como deveríamos ser. Facilmente esquecemos que eles observavam o paciente em dramático sobe-e-desce, ou “relapsos e remissões”, como os médicos chamam. Seus queridos podem ficar tão doentes que ninguém espera que eles se recuperem, mas eles o fazem. Semanas e meses podem se passar antes que tenham uma nova recaída, levando com eles as esperanças e os sonhos daqueles que os amam. Tudo parece tão ruim que todos se preparam para o pior, mas talvez como resultado de um novo tratamento ou de uma nova operação, ou de umas poucas doses de radioterapia, a saúde volte e, com ela, a esperança e a felicidade. Não é surpresa que isso tenha sido chamado de *montanha russa do cuidado*.

É desnecessário dizer que chega um tempo em que a saúde e a força não voltam mais, como no passado. Isso é recebido com tristeza – porque não há mais tratamento, nada mais que traga um curto tempo de adiamento – e ao mesmo tempo com um imenso alívio, porque não haverá mais subidas e descidas. Mas quem ousaria admitir que os familiares sentem uma imensa sensação de alívio ao serem informados de que o fim está próximo para a pessoa que amam? Quantas vezes ouvimos pessoas dizerem, quando informadas de como alguém estava em estado crítico: “Oh, ouvi isso mais vezes do que posso contar, doutor. Eu sei que ele resistirá.” Quantas vezes ouvimos isso? Bem, tantas vezes quantas ouvimos pessoas sussurrarem para nós que elas não aguentam mais as noites sem dormir, que não podem suportar visitas quando elas não sabem mais o que dizer nem o que fazer.

Muitas pessoas sucumbem a pressões sociais como as que descrevemos aqui, mas muitas vezes elas mesmas sentem que têm de conviver de outro modo com as expectativas sociais e com as normas. Fomos educados a pensar que o luto é um tempo para choro, um tempo de abandono total e de deses-perança, mas isso está longe da verdade. Há exemplos neste livro de pessoas que possivelmente surpreenderam outras, e certamente a elas mesmas, por serem cheias de recursos, assumindo responsabilidades e tarefas realizadas anteriormente pela pessoa amada que agora está tão doente.

Não devemos esquecer aqueles que não podem viver o luto. Talvez fosse mais correto dizer “aqueles que não mais podem enlutar”, porque a pessoa que eles amam pode ter ficado inconsciente ou confusa por semanas ou até meses, pode no momento estar incapaz de responder a eles, ou pode ser agora tão diferente do seu *eu* prévio que não passa de um estranho. Isso foi eloquentemente explicado a mim por uma senhora cujo marido, gerente de banco, tinha um tumor cerebral que o privou da fala, a seguir do seu intelecto agudo, e finalmente de sua natureza brilhante, espirituosa e circunspecta. Durante semanas ele ficou inerte, não responsivo, seus olhos não mais brilhantes como antes, e todas as suas funções corpóreas dependentes de sua mulher. Quando ele foi admitido na hospedaria, todos percebemos que ela estava pouco à vontade, como se estivesse embaraçada.

“Acabo de pensar que se esperava que eu chorasse e ficasse triste, mas eu não posso”, ela disse. “Passei por essa fase há muito tempo. De fato,

152 | *Bilhete de plataforma: vivências em Cuidados Paliativos* sinto como se tivesse sepultado Hamish há mais de um mês: eu não tenho mais lágrimas. Eu sequei. Este homem que você vê no leito não é realmente o meu Hamish. Como então devo me comportar, sentar-me ao lado do seu leito e chorar? O que eu quero agora é estar em minha casa com os filhos, tentar fazer com que a nossa vida tenha sentido sem ele, e não estar sentada aqui ao lado de alguém que não me conhece, não pode falar e está inconsciente a maior parte do tempo. Suponho que todos vo-cês estejam chocados, mas é isso aí. Eu não posso ajudar. Eu posso ver que ele não tem dor e que está tendo um bom cuidado. Então, por que eu não deveria estar em casa com os filhos que perderam o seu papai?”

Há muitos anos, quando a hospedaria estava em sua infância e muitos médicos e enfermeiras queriam vê-la, eu tive o prazer de levar para um *tour* um psicólogo clínico, pessoa muito gentil e sensível. Quando voltamos para o meu escritório, ele disse que tinha gostado de ver o lugar, mas que tinha uma pergunta a fazer: como nós selecionamos os pacientes?

Antes de eu poder explicar que não havia seleção – eles simplesmente vinham encaminhados por médicos de família e consultores, de acordo com suas muitas necessidades – ele continuou a dizer que nós, obviamente, selecionávamos as pessoas de acordo com a felicidade no casamento.

Porque em todos os quartos aonde eu o levara estavam pessoas felizes com os casamentos que tinham! Nós aceitávamos outras? Fiquei surpreso e primeiramente pensei que ele estava fazendo a pergunta com sinceridade, mas, como o leitor imagina, ele estava me desafiando.

“O que você faz para ajudar alguém cujo amor já murchou há muito tempo, alguém que quase odeia o moribundo, alguém que se senta ao lado do leito apenas pelo sentido de dever? Se você agora me disser que não faz nada, eu devo então lhe perguntar por que você está aumentando a carga deles, pois é certamente uma carga...”

Pedi que ele então nos dissesse como ajudar tais pessoas: “Apenas tenha em mente que não estamos falando sobre uma raridade, mas, sim, sobre uma coisa comum. Na Inglaterra, um terço dos casamentos acaba em divórcio, como todos sabemos. Penso que é seguro assumir que outro terço não está gozando das bênçãos maritais, mas está

representando para o bem das crianças, dos seus empregos ou dos seus vizinhos, deixando talvez um terço para ser tão feliz como eu e você somos com os nossos

Família e amigos | 153

parceiros. Quando você estiver falando às pessoas aqui não faça rodeios, seja direto e pergunte aos parentes mais próximos, exatamente, como eles estão se sentindo, dando-lhes a chance de falar sobre alguma coisa que provavelmente eles nunca ousariam dizer a qualquer outra pessoa. Acredite-me, o benefício pode ser dramático.”

Nem meia hora se passou após ele ter saído, e eu vi uma senhora sentada ao lado do leito de seu marido, recém-admitido ao nosso cuidado.

Eles não estavam conversando mas isso, de certo, podia ser porque eles não se sentiam à vontade, ou, como muitos outros casais bem casados, porque eram capazes de se sentar e gozar um a companhia do outro sem necessariamente conversar o tempo todo. Falei com ela e a convidei a passar para me ver no caminho de volta à sua casa para que pudéssemos nos conhecer. Após as formalidades usuais e a conversa polida, perguntei o que ela sentia “bem lá no fundo”, e, para minha surpresa, ela explodiu subitamente: “Você não vai mantê-lo vivo e esperar que eu me sente ao seu lado a cada dia? Eu não sou hipócrita, e sou uma péssima atriz...”

A partir daí, a história completa veio aos borbotões. Eles foram se separando pouco a pouco ao longo dos anos de convivência até, finalmente, ambos concordarem que o divórcio era o melhor caminho a tomar. Então agendaram uma entrevista com o advogado para depois da visita ao mé-

dico dele, esta com finalidade de conhecer o resultado das radiografias do tórax. As chapas revelaram um câncer no pulmão. O agendamento com o advogado foi cancelado, e ela decidiu ficar com ele, ajudando-o em tudo que fosse possível, mas ciente de que a sua expectativa de vida podia ser medida em anos, e não em meses. Dois anos tinham passado durante os quais ela tivera de fazer mais e mais por ele, levando-o diariamente à radioterapia, acompanhando-o em várias admissões hospitalares, e agora, por fim, à hospedaria. Ela teve de desistir do emprego para cuidar dele, e sentia aumentar a raiva por ele e pelo câncer.

“Sei que não é culpa dele, e que é mesquinho de minha parte culpá-lo, mas não aguento o esforço de ser ‘uma boa esposa’ quando, de fato, desejo sua morte para poder continuar com minha vida”, desabafou. “Não, eu não tenho um amante esperando para se casar comigo, se isso é o que você está pensando. O que é pior, eu sinto muita, mas muita, pena dele. Ninguém merece morrer tão jovem. O que me pega é ser hipócrita, levando as pessoas a sentir

154 | *Bilhete de plataforma: vivências em Cuidados Paliativos* que eu o amo quando na verdade eu só faço o que qualquer um faria em tal situação. Agora eu quero continuar com minha vida, Deus me perdoe...”

O que se passa com o terço dos que permanecem vivendo juntos, mas não exatamente parecidos com felizes periquitos australianos? Nós também os vemos nas hospedarias como se fossem personagens de “farsas de quarto de dormir”²⁰ tão boas como qualquer uma produzida no West End. O que comumente acontece é que a enfermeira é tentada com gor-jeta por um paciente que espera uma visita feminina e está preocupado com a possibilidade de que ela chegue ao mesmo tempo em que a esposa: ele pergunta se há alguma coisa que possamos fazer para salvá-lo do embaraço (apesar de eu sempre pensar que pode ser muito mais embaraçoso para as duas senhoras envolvidas). Em mais ocasiões do que eu possa me lembrar, um membro da equipe escoltava uma para fora por uma porta enquanto a outra era conduzida à enfermaria pelo corredor. Quando esta já estava confortavelmente sentada na cadeira ou no leito, um sinal era dado para que aquela, fosse esposa ou amiga, pudesse se esgueirar para fora. Quantas vezes passei pela mesa de recepção e vi nossa sempre amável recepcionista falando com uma visitante explicando que primeiramente devia checar se as enfermeiras tinham terminado o que estavam fazendo com seu marido para só depois deixá-la entrar. Ela então podia voltar-se para mim e perguntar: “Doutor, você sabe se alguém está com o senhor X?”. Ambos sabíamos o que ela realmente estava perguntando.

Naturalmente, a vida nunca é honesta, como sabemos. Houve um bem famoso paciente que nos pediu para sermos prestimosos e discretos a respeito de duas senhoras visitantes, uma sua mulher e outra sua amiga de muitos anos. O que ele nunca soube é que, quando foi admitido para o que tanto ele quanto seus visitantes entendiam que seria a última vez, as duas senhoras o visitavam separadamente, mas eram vistas saindo juntas.

Aparentemente, elas se conheciam havia muitos anos: a mulher sabia de longa data que a outra era uma das amantes do marido, mas elas perma-neceram boas amigas, e agora, para arrematar tudo, a amante ficava com a esposa para tornar suas tristes visitas mais leves. Como me lembro bem 20. Pequenas peças cômicas do teatro antigo que eram contadas como se fossem piadas de caráter leve-mente picantes.

Família e amigos | 155

do dia em que ele morreu... Caminhei com elas para a porta e perguntei o que iriam fazer: “Abrir uma garrafa de champanhe, naturalmente, em memória de um homem muito especial”, disse uma delas. Não pude deixar de pensar que ele podia ter sido um homem especial, mas tivera duas senhoras muito mais especiais em sua vida...

Como nos enganamos em pensar que sabemos tudo a respeito de nossas mulheres ou maridos? Vemos o marido protetor o qual sabe que, se sua esposa descobrir que ele tem câncer, isso será a morte para ela, e outros exemplos, mas que tensão deve ser para homens e mulheres que têm amantes e que chegam ao fim de suas vidas convencidos de que seus parceiros nada sabem a respeito de seus casos... Cada pessoa nesse *ménage à trois* 21 precisa manifestar seu amor, mas não pode; cada um quer falar abertamente, mas não pode; e assim a vida termina não como um drama dignificado, mas como uma charada.

Nem todas as relações eram secretas, como cedo descobrimos. Uma das senhoras mais tristes que eu jamais vira era uma que visitava um senhor acompanhada de seu marido. Os dois homens obviamente se davam muito bem, mas só pouco antes de nosso paciente falecer descobrimos que ele fora inquilino na casa deles e amante da senhora por muitos anos, um estado de coisas aparentemente conhecido pelo marido. Uma vez mais eu estava fascinado com o fato de que um homem pudesse ser tão cuidadoso e compreen-sivo a ponto de confortar sua esposa após a morte de seu inquilino amante.

Já mencionamos como depressa os pacientes fazem amizade com outros pacientes, muitas vezes de diferentes classes sociais e com interesses, passatempos e níveis culturais muito variados. Curiosamente, o mesmo ocorre com os parentes visitantes. Logo se vê um deles trazendo outro em seu carro ou esperando para acompanhar alguém ao ponto de ônibus. Diz-se com frequência que a morte é a grande niveladora. Sugiro que o mesmo se pode dizer do luto. Nossas

diferenças sociais e mesmo as barreiras religiosas são logo esquecidas quando encontramos coisas em comum em nosso luto. Por que temos de chegar a esse ponto na vida para aprender isso?

As crianças, como todas as crianças fazem, logo ficam juntas para brincar no *playground* especialmente construído para elas, ou na creche se 21. Expressão em francês que significa “triângulo amoroso”.

156 | *Bilhete de plataforma: vivências em Cuidados Paliativos*
pequenos. Os adolescentes, naturalmente, fazem suas próprias coisas, como sempre. Eles não gostam de brincar com crianças quando podem se sentar para ler revista ou ver tevê com uma latinha de refrigerante nas mãos, tentando fazer com que a vida pareça normal, quando todos sabíamos que ela estava se desmoronando. Olhando para trás, que grande quantidade de erros devemos ter cometido com esses jovens.

Poucas semanas após um jovem pai ter falecido na hospedaria, seu filho adolescente telefonou-me por sua livre vontade. Eu estava tão contente por ouvi-lo quanto preocupado com o tom de sua voz. “Se eu for aí, você tomará uma latinha de refrigerante comigo e eu poderei dizer-lhe por que eu o odeio?” Foi difícil parecer excitado pelo convite, especialmente por eu não ser fã daquele refrigerante que ele mencionou e por não gostar particularmente de que alguém dissesse que me odiava. Marcamos a hora. Talvez o líquido doce tenha tido um efeito tranquilizante em mim, porque tudo saiu bem menos desagradável do que eu esperava:

“É bom lhe ver de novo, mas você havia falado alguma coisa sobre ódio; o que queria dizer?”, comecei perguntando. “Bem, eu realmente não o odeio”, falou o jovem, “mas estou furioso porque você me disse uma mentira a respeito do meu pai. Naquela ocasião eu lhe perguntara qual a gravidade da doença dele e você disse que ele nunca ficaria melhor, lembra-

-se? Depois, quando perguntei se ele ficaria mais forte e talvez pudesse andar, de novo você disse que ele não andaria. E quando eu perguntei se ele voltaria para casa, para nossa família, você disse não, lembra-se?”

“Eu me lembro disso tudo muito bem e eu sinto muito”, exclamei, “mas por que você está bravo comigo?”. E ele: “Você nunca disse que ele ia morrer! Quando falou que ele não ia melhorar, pensei que você

estava me dizendo que ele ia ficar para sempre aqui neste hospital. É por isso que eu o odeio. Você não teve a coragem de me dizer a verdade.”

Isso foi uma lição para mim, uma que eu deveria ter aprendido há muitos anos. Os jovens não querem eufemismos como “na verdade ele está muito doente” ou “provavelmente não ficará melhor”. Eles querem o que chamam de verdade real: “Papai está tão doente que morrerá logo.” Eu disse ao jovem o quanto estava triste por ter faltado com ele quando ele mais precisava da minha ajuda e amizade, e ele parecia estar melhor por ter tirado esse peso do peito. Estou certo de que ele me per-

Família e amigos | 157

doou, pois me ofereceu outro refrigerante, comprado com sua mesada.

Ou teria sido isso uma vingança?!

Que coisa óbvia para dizer, mas quantas vezes nos esquecemos de que crianças são crianças e não adultos pequenos! Para as crianças, o mundo é preto ou branco como a maioria de nós descobre quando nos tornamos aprendizes de pais. Parecemos prestar pouca atenção ao seu luto, confusos como estamos com o nosso próprio.

Simão tinha 11 anos de idade quando seu pai morreu sob nossos cuidados. Ele perdeu não só o pai, mas um ídolo e seu melhor companheiro, eu acho. Ele também me telefonou perguntando se eu estaria na hospedaria no fim de semana porque tinha algo que queria me mostrar. Sua mãe entrou na linha com desculpas e explicações achando que aquilo era uma imposição para mim, apesar de ele evidentemente esperar que eu o recebesse. Ele veio e entrou carregando um aeromodelo que acabara de montar. “Ele voa?”, perguntei. “Venha para fora, no gramado, e eu lhe mostrarei”, falou, acrescentando: “Você é como meu pai, duvidando que eu possa fazer um avião que voe.” Ele estava certo. O avião voou perfeitamente. Não é de espantar que ele estivesse orgulhoso. Falei a ele dos modelos que eu havia feito e que deveriam voar, mas que caíam a todo momento, e de como eu realmente admirava o seu feito.

“Você vê, doutor, meu pai dizia que eu podia fazê-lo, e por isso eu pensei que se eu mostrasse a você seria um pouco como se eu mostrasse a ele, me entende? A próxima coisa que vou fazer agora é mostrá-lo à mamãe.

Desculpe-me, mas você não pode vir. Vamos aonde papai está sepultado para contar-lhe que eu fui selecionado para o primeiro time de futebol da escola. Ele sempre dizia que ficaria orgulhoso se eu conseguisse.” O pai de Simão tinha toda razão de ser orgulhoso...

Bem, basta dessas histórias tristes e pungentes; ao menos por enquanto.

Que tal lembranças realmente felizes, por exemplo, de memoráveis jantares a dois? Vez por outra as enfermeiras descobriam que era data de aniversário de casamento de alguém, bodas de prata ou de ouro. Talvez um casal tivesse se apaixonado outra vez após algum tempo de separação, numa dessas surpreendentes reconciliações que vemos com frequência em nosso trabalho.

Elas então organizavam um jantar à luz de velas para dois numa saleta com flores na mesa, alguma coisa muito especial no cardápio e uma garrafa de

158 | *Bilhete de plataforma: vivências em Cuidados Paliativos* vinho que o paciente pudesse degustar ao som de uma música que o casal gostasse, envolvendo-os em lembranças. Isso não era difícil de organizar, e não era caro de providenciar, particularmente se o vinho fora doado, mas os benefícios simplesmente não podiam ser mensurados.

A felicidade é uma coisa contagiosa, não é? Por que nunca ouvimos isso na escola de Medicina? A despeito de toda a tristeza e seriedade, sempre há coisas engraçadas acontecendo nas hospedarias, como há nos hospitais; portanto, deixe-me contar umas poucas histórias de humor não intencional.

Começemos com a idosa senhora cujo marido também idoso e surdo estava com considerável dificuldade para urinar – um problema frequente em homens. Explicamos a ela que precisaríamos introduzir nele pela ure-tra um pequeno tubo de borracha até a bexiga. Ela decidiu contar isso a ele pessoalmente, como sempre fazia, gritando de uma maneira que qualquer pessoa num raio de quilômetros podia ouvir: “Eles vão enfiar uma catarata no seu pirulito”. Os caros leitores entendem, tenho certeza, que a palavra que ela queria dizer não era “catarata”, mas *cateter*. E, sendo uma dama, estou certo de que ela não quis dizer “pirulito”! Uma enfermeira que estava por perto decidiu socorrê-la e livrá-la de mais embaraço. Explicou a ela que a coisa que

iam colocar no pênis do marido era um cateter, e não uma catarata. A velha senhora estava muito agitada para ouvir bem, e continuou a gritar com ele, agora dizendo que tinha se enganado e que, na verdade, ele ia ter “uma catarata extraída do seu pirulito”. A essa altura a enfermeira saiu, ou porque estivesse às gargalhadas, ou porque pensou o quanto uma risada escancarada às vezes podia ser de ajuda. No dia seguinte, desesperada para ver como era o cateter, ela foi a primeira visitante na enfermaria. Caminhou até o leito e, sem dizer palavra, afastou os lençóis e fixou o olhar no centro da “atenção”, exclamando numa voz que ninguém deixaria de ouvir: “Não é muito grande, não?” Os comentários dos companheiros doentes do marido não são publicáveis...

As funções corpóreas formam a base de muitas piadas, mas nenhuma foi melhor que a da dama que estava acostumada a ouvir do marido que sua prisão de ventre só era aliviada com dinamite. A hora da visita encontrou os parentes e amigos ao redor dos três outros leitos no quarto de seu marido enquanto ele aguardava a visita dela. Era pouco provável que ele deixasse de vê-la, porque seu tamanho e formato eram de um refrigerador. Ela abriu

Família e amigos | 159

a porta, estacou preenchendo todo o espaço, e gritou: “Os intestinos já funcionaram?”, ao que todos no quarto responderam em coro: “Não!”

Sempre acreditei que o médico deveria ficar no mesmo nível dos olhos da pessoa a quem ele estava falando, preferencialmente sentando-se ao lado do leito, e não do outro lado da mesa, e, quando isso não parecesse ofensivo, tocando o paciente. Fiz isso uma vez com uma senhora cuja mãe tinha chegado justamente naquele instante. Totalmente inocente, coloquei a mão em seu joelho e a ouvi dizer, para diversão de seu marido e de todos que estavam ali: “Você não vai prosseguir com isso, doutor. Essa é a minha perna artificial...”

Apenas ocasionalmente, há uma piada à custa de um paciente, mas não é ofensiva porque foi feita por um familiar amoroso, cuidadoso, no caso alguém com intuições muito mais profundas do que nós, profissionais, tínhamos na ocasião.

Certa vez, cuidei de uma senhora que parecia estar confortável não apenas comigo, mas também com as enfermeiras (um grupo muito mais exigente e crítico do que os médicos), e que todo dia nos dizia

não estar livre de dor. Nenhum de nossos tratamentos havia sido eficaz, ela disse, e agora ela devia resignar-se a morrer em agonia do corpo e da alma. Gastamos horas com ela, olhando para sua dor física, seus temores, seus arrependimentos, suas crenças... tudo que pudesse estar contribuindo para aquele terrível estado de espírito. Uma das enfermeiras novatas mencionou que ela dormia e se alimentava notadamente bem para alguém que sofria de dor, e que ficava imaginando se era mesmo dor física ou apenas a maneira como ela descrevia tudo.

Decidi reunir a família dela e explicar nosso dilema, pedir desculpas pelo fracasso da nossa equipe, e providenciar a transferência da paciente para onde fosse possível oferecer o tipo de cuidado de que ela precisava e merecia (só para registro, tal gesto de humildade não vem naturalmente a alguns de nós...). Oito familiares sentaram em círculo, alguns em cadeiras, outros nos braços das cadeiras, os mais jovens no chão, enquanto eu lhes fazia minha cuidadosamente preparada apresentação.

Jamais saberei o que esperavam, mas suas faces estavam tensas pela preocupação. Devo ter parecido desconfortável comigo mesmo. Eu esperava uma resposta compreensiva, talvez uma crítica rigorosa, mas não

160 | *Bilhete de plataforma: vivências em Cuidados Paliativos* estava preparado para uma gargalhada! Quando terminei a explanação, uma das filhas perguntou com ar surpresa: “Doutor, isso é tudo o que você tinha a nos dizer?” Fiz que sim com a cabeça, e outra filha falou, olhando ao redor para ter certeza de que todos sinalizavam afirmativamente: “Quanto à dor, ela está em agonia há tanto tempo quanto qualquer um de nós pode se lembrar.

Nunca pude levar qualquer amigo para casa porque mamãe sempre tinha dor de cabeça.” Outro filho presente exclamou: “Sem essa! Comigo foi pior do que isso. Você lembra que mamãe não sabia se iria ao meu casamento por causa da dor de cabeça, e que, naturalmente, acabou indo e se tornando a alma da festa depois de uns poucos drinques?!”

Disse outra: “Mamãe e suas dores de cabeça... Nós aprendemos a viver com elas, doutor. As dores nunca a impediram de ir ao bingo e, mesmo quando ganhava alguma coisa, ela dizia ter dor de cabeça. Papai pensava que ele era o único que tinha de conviver com as dores

de cabeça dela, não é papai?” Som de gargalhadas... “Somos muitos”, explicou rindo uma das filhas, “então ela não pode ter tido dor de cabeça todas as noites, não é papai?!”. Gargalhadas mais altas... “Queríamos ter encontrado você antes do convite de hoje, doutor, porque queríamos que soubesse – todos nós –

que nunca vimos mamãe tão contente e feliz. Todos sabemos que você fez um grande trabalho com ela...”

Eles eram uma família amorosa e unida, como evidenciaram todas aquelas ousadas intuições sobre o comportamento da mãe, e teriam sido os primeiros a nos dizer se pudéssemos fazer mais por ela. Essa pequena “vinheta”, todavia, lembra-nos de que as pessoas desenvolvem suas próprias estratégias de enfrentamento e padrões de comportamento, e muitas vezes continuam a empregá-los até o fim. Talvez isso pareça uma crítica não caridosa a uma senhora chegando ao fim da vida, como se estivéssemos rindo à sua custa: certamente não! Estamos lembrando a nós mesmos que as famílias têm intuições profundas as quais podem ajudar os cuidadores profissionais, e que elas, muitas vezes, podem ser notavel-mente objetivas – pelo menos quando se referem à dor e aos mecanismos de defesa, e às suas técnicas de manipulação afiadas durante anos.

Até aqui há lições para nós. Uma coisa que nunca deixou de me surpreender – e preciso também dizer, desapontar-me – foi ver como as pessoas apreensivas são quando cuidam de seu querido enfermo criticamente.

Família e amigos | 161

Numa ocasião cuidamos de um cavalheiro que, embora passasse muito bem em casa, a família pediu para ele ser admitido à hospedaria: isso, sem sombra de dúvida, era para o bem deles, e não para o bem do paciente.

Talvez eu tenha escolhido a palavra errada quando disse que eles estavam apreensivos, porque isso era mais que justificado. As melhores palavras que vêm à minha mente são: aterrorizados, relutantes, atônitos, por serem convidados a cuidar dele. Por muito tempo tenho ouvido pessoas profundamente competentes como cuidadoras dizerem “eu não posso fazer isso”, ou “eu não fui treinado para isso”, ou ainda “eu não sou qualificado para isso”. Estão eles falando sério quando sustentam que você tem de se submeter a

alguma educação formal ou a algum programa de treinamento antes de cuidar de alguém que você ama? Bizarro como isso possa soar, acredito que é, de fato, o que eles estão dizendo. Imagine só alguém cursando uma disciplina do tipo “Como cuidar de um moribundo...”

Talvez razões para isso não sejam difíceis de achar. Hoje, poucas pessoas falecem em casa, em forte contraste com a situação no início do século XX, com o resultado de menos e menos pessoas terem experiência em cuidar dos gravemente enfermos, ou até de ver como tais doenças parecem ser. Há pouco mais de cinquenta anos, somente 30% das pessoas morriam no hospital; o restante era cuidado em casa. Nos dias atuais, na Inglaterra, menos de 30% delas morrem em casa, a despeito da excelência dos médicos generalistas, das enfermeiras ditas comuns e de excelentes enfermeiras Macmillan e hospedarias, além dos serviços de *home care*.²²

O número de profissionais e a abundância de habilidades e de apoio para ajudar a cuidar de pessoas em casa nunca foi tão grande – e a tendência é mantê-los em casa por um tempo e então admiti-los num hospital para

“cuidado terminal”. O caro leitor leu direito: num hospital, sim! Talvez surpreendentemente, só uma porcentagem muito pequena chega a ver o interior de uma hospedaria ou de uma unidade de cuidado paliativo.

Esta pode ser a primeira razão: perdemos o hábito de cuidar das pessoas no domicílio, e a sociedade não mais espera por isso. Às vezes me parece que a sociedade não mais tolera isso. Deve-se perguntar o que causou tal ²². Serviços de *home care* são cuidados semelhantes aos hospitalares prestados em domicílio por profissionais presentes 24 horas.

162 | *Bilhete de plataforma: vivências em Cuidados Paliativos* mudança de comportamento. Esse é um reflexo de outra natureza da nossa moderna sociedade: a crença de que se precisa de um especialista para fazer bem uma coisa, e, como todos sabemos, alguém só pode ser especialista se teve treinamento avançado, certo? Se isso é assim, e eu suspeito que seja, então, quando tornamos *cuidado paliativo* uma especialidade, a situação pode ter piorado. Em lugar de enxergarem as enfermeiras MacMillan e os especialistas consultores em Medicina paliativa pelo que são – especialistas a serem chamados quando um suporte extra ou habilidades especiais podem ajudar, quando se

percebe que a situação ficou muito difícil –, as pessoas podem entender que só gente com seu treinamento e muitos anos de experiência pode praticar tal cuidado. Parece que muitas pessoas estão dizendo: “Como posso esperar cuidar de mamãe, morrendo de câncer avançado, quando alguns médicos e enfermeiras têm de treinar por, no mí-

nimo, quatro anos ou mais para fazer esse trabalho?”

Acho isso muito triste, apesar de pensar que eu entendo o que eles estão sentindo. Mas me sinto mais triste ainda quando vejo embarçadas e pouco à vontade pessoas que visitam seus queridos no hospital ou na hospedaria – e agora não falamos daquela senhora e do cateter, cuja histó-

ria hilariante narramos lá atrás, nem de qualquer um dos outros de quem rimos. Antes, estou me lembrando das centenas de pessoas que tenho observado quando se sentavam à beira do leito dos pacientes sob meus cuidados. A maioria parece não ter a menor ideia do que falar, ou mesmo de relaxar junto e de aproveitar esse tempo precioso com o doente. Al-guém veio preparado?, imaginei muitas vezes. Quantas pessoas comprem pequenos blocos de anotação nos quais escrevem as perguntas levantadas pelo paciente e, no outro lado da folha, pequenas notícias para contar a ele? Poucas, muito poucas.

Em vez disso, o visitante costuma chegar ofegante e cansado após o que, muitas vezes, foi uma longa e cansativa viagem, e imediatamente co-meça a falar sobre sua doença ou seus intestinos, problemas que ele provavelmente está tentando guardar no fundo de sua mente pelas próximas poucas horas, se lhe permitirem. Ele fica até mais desconfortável e “inútil”

quando o fim está próximo. Suponho que nunca tenha acontecido – ou se aconteceu eu me esqueci –, mas não me lembro de alguma vez ter sido solicitado por um parente para alimentar seu ente querido, ou para ajudar

Família e amigos | 163

a limpar a boca dele, ou para lhe dar de beber, ou mesmo para se sentar no leito guiado pela enfermeira, quando necessário. Muitas e muitas vezes, nós, enfermeiras e médicos, sugerimos que eles o fizessem e, como era de se esperar, eles o fizeram muito bem, com uma gentileza e uma compaixão que até mesmo alguém bem treinado

não faria melhor.

Qualquer dessas coisas importa? Acredito profundamente que sim.

Se, por qualquer motivo, as pessoas com doença terminal devem passar suas semanas e dias finais fora da casa, então elas merecem ser ajudadas para se sentir “em casa”, do jeito que for possível. Hospitais são lugares terríveis na maior parte das vezes, cada som, cada odor, cada parte da rotina diária sendo diferente do lar; algumas vezes até o nome do paciente é ignorado pelos membros da equipe, todos exaustos e estressados. Locais de esperança e cura eles podem ser, mas poucas vezes há locais onde mais rápida e eficientemente se despersonalizam aqueles que lá entram. Hospedarias existem para serem melhores do que hospitais, e acredito que a maioria o seja, mas – e isto é um grande mas – são inextricavelmente associadas com sofrimento, dor, solidão e morte. Não importa quão calorosa seja a acolhida, quão habilidoso seja da equipe, quão cuidadosamente sejam escolhidos o mobiliário, os tecidos da rou-pa de cama e das toalhas, ela não é o lar.

Deixe-me uma vez mais ser o médico herético, mesmo que isso signifique enfrentar a Inquisição. Eu antes preferia que fizéssemos tudo o que estivesse em nosso poder para tornar possível às pessoas serem cuidadas em casa até sua morte, mesmo que o cuidado fosse talvez menos especializado em relação ao que pudessem obter na hospedaria ou na unidade de cuidado paliativo mais próxima. Isso seria preferível a que os doentes terminassem seus dias num local em que se sentissem pouco à vontade e seus parentes parecessem e agissem como se estivessem muito apavorados para respirar. Talvez esta historinha possa dizer melhor sobre isso: Certa vez, na hospedaria, observei um cavaleiro dizendo adeus à esposa depois de ela ter passado quase todo o dia com ele. Sentado na beira do leito, ele lhe deu um beijo e ficou observando-a ir até a porta, voltar-

-se, acenar para ele, e então se dirigir para o ponto do ônibus. Fui até ele para dizer alguma coisa, mas, antes de qualquer palavra minha, ele disse:

“Pobre alma... Ela sempre parece tão assustada e solitária... Você poderia

tomaria nos meus braços e lhe daria um abraço, ou talvez nós nos enlaçássemos em frente da lareira. Naturalmente, se eu estivesse em casa, ela provavelmente não estaria tão apavorada como fica aqui.”

Capítulo 11

Até logo

Acompanhar e cuidar do paciente

em seu morrer é, de fato, a mais antiga ética médica.

Paul Ramsey

Este livro certamente demonstra o “perigo” de falar a um companheiro de viagem em uma longa jornada, particularmente se o homem no assento ao seu lado é um médico tagarela. Antes da conversa, tudo o que você perguntou foi “qual é o seu trabalho?”, e então mostrou interesse em conhecer mais sobre as hospedarias onde ele trabalhava. Isso ao menos salvou você de ver um filme durante o voo...

Talvez o leitor já tenha deduzido que este não é um livro a respeito de hospedarias, mas sobre o cuidado que elas oferecem àqueles a quem servem e sobre as lições que todos aprendemos na convivência com aquelas pessoas e seus entes queridos. Se há uma impressão que o caro leitor não deve ter – e que nunca tentei transmitir – é que as hospedarias e os que nelas trabalham são únicos. Nada poderia estar mais longe da verdade.

Elas não detêm o monopólio do amor e do cuidado. O mesmo interesse e compaixão podem ser encontrados na maioria dos hospitais ao redor do mundo. As equipes não são nem menos nem mais cuidadosas, nem mais dedicadas do que muitos de seus colegas na maioria dos hospitais e das casas de repouso. A diferença está no foco e na recompensa. Gos-tem ou não, o foco dos hospitais está em CURAR. Eles indubitavelmente cuidam de seus pacientes, muitas vezes com excelentes cuidados e sensibilidade, mas quase todos os seus esforços são direcionados para a cura, ou para manter seus pacientes vivos pelo maior tempo possível. Eles

166 | *Bilhete de plataforma: vivências em Cuidados Paliativos*
simplesmente não têm leitos suficientes para admitir pessoas para longa permanência, e as pressões do trabalho são tais que, mesmo que a equipe queira manter seus pacientes por mais tempo, eles simplesmente não têm tempo nem oportunidade de fazê-lo.

As hospedarias ou unidades de cuidado paliativo – como nós agora resolvemos chamá-las – não se sentem acanhadas em receber pacientes que morrerão dentro de poucos meses. A despeito de profissionais como eu e meus colegas desejarmos que suas doenças pudessem ser curadas, reconhecemos a inutilidade da chamada Medicina curativa para eles. Igualmente, reconhecemos e aceitamos a inegável necessidade de que todo sofrimento precisa ser aliviado. Isso

é a *filosofia hospice* ou *cuidado paliativo*: algo que pode e deve ser acessível tanto se a pessoa está sendo cuidada em sua própria casa, num hospital, numa casa de repouso ou num local especialmente preparado para ela. Como já notaram muitos observadores, há pouca novidade no que chamamos *cuidado paliativo*. Isso não é novo, mas antes uma redescoberta, uma reafirmação da importância do cuidar.

Muito antes de haver instituições como hospedarias e serviços de cuidado paliativo, bons médicos e enfermeiras procuravam aliviar a dor e o sofrimento dos doentes como parte de seu trabalho diário. A diferença é que eles não davam a esse componente de seu serviço profissional um nome fantasia como fazemos agora, e, para ser honesto, eles não tinham à disposição toda a técnica e todo o conhecimento de que dispomos hoje: o suficiente para cuidado paliativo merecer ser classificado como especialidade.

O foco é diferente e também a recompensa. Todos conhecemos a emoção e a alegria de ver alguém sair de um hospital quase irreconhecível em relação à pessoa que chegou uma semana ou duas antes. Faz-se um diagnóstico difícil, realiza-se uma operação complicada e, como resultado, a saúde é restaurada. Aqueles são dias excitantes, mas a recompensa em cuidado paliativo é igualmente emocionante. A recompensa existe não só em ver a agonia aliviada e a respiração mais fácil, mas a maravilhosa confiança que as pessoas depositam em seus cuidadores.

Que maior excitação pode haver do que ser convidado a compartilhar a viagem final de alguém?

É essa atenção altamente focada em cuidar que nos traz as percepções descritas neste livro. Os pacientes, de alguma forma, sentiram-se

Até logo | 167

motivados a falar como nunca haviam feito antes, compartilhando experiências e sentimentos tão escondidos e tão íntimos que poucos suspeitavam de sua existência. Como as pessoas muito doentes fazem muitas vezes, quaisquer que fossem as suas doenças, nossos pacientes mostravam tal confiança em nós, cuidadores profissionais, que também nos sentíamos seguros em olhar para dentro de nós mesmos e descobrir coisas que nunca soubéramos que existiam. A maioria de nós entrou nesse trabalho porque sabia que a qualidade do nosso cuidar podia ser melhorada e que nossos estudantes podiam ser melhor

treinados e inspirados. De algum modo sabíamos, sem ser dito, que nossos pacientes mereciam o melhor cuidado que pudéssemos lhes dar, já que a morte se aproximava. O que a maioria de nós nunca imaginou é que iríamos aguentar tanto e nos sentir tão profundamente humildes por essa experiência.

Já aposentado do trabalho clínico, sou muitas vezes – compreensivelmente – perguntado sobre o que me dá mais saudade daqueles dias “ativos”. A lista é infundável. Há a emoção indescritível de ver alguém ser admitido com uma dor cortante e um dia ou pouco depois estar sentado no leito, livre da dor pela primeira vez em semanas. Há a família reunida após anos de separação e disputa. Há o solitário homem idoso, sem um único amigo no mundo, que encontra amizade e felicidade na hospedaria.

Há a inesquecível visão de crianças sentadas em volta do leito do pai perguntando por que ele tem de morrer. Há a jovem viúva retornando com suas crianças para passar o primeiro aniversário da morte de seu marido na hospedaria porque lá era o local mais seguro para se estar naquele dia...

Sendo a vida o que é, nem todas as lembranças são felizes. Não devemos romantizar a hospedaria, como também não devemos “esterilizar” a morte. A mente volta atrás, àqueles tempos de tensão familiar para todos os médicos e tão comum nas hospedarias, assim como qualquer lugar onde existam mais pessoas necessitando ser admitidas do que leitos disponíveis, com parentes zangados que acusam qualquer pessoa e a todos, mas nunca a eles mesmos, e a conflitos de personalidades que parecem resistir todo esforço humano em resolvê-los. Houve tempos na hospedaria onde servi em que ela parecia um campo de batalha em vez de um local de paz. O desafio maior era torná-la um local de paz para os pacientes mesmo quando era um campo de batalha para o resto de nós. Era

168 | *Bilhete de plataforma: vivências em Cuidados Paliativos* fazê-los sentir que tínhamos todo o tempo do mundo quando, de fato, imaginávamos se poderíamos incluir nas 24 horas de cada dia a imensa quantidade de trabalho inadiável a ser feito. Algumas vezes nós falhamos.

Numa ocasião, um homem idoso, vendo-me correr apressado de um lado para outro, perguntou quando passei ao lado de seu leito: “O bom Deus pôs poucas horas no seu dia, doutor?”

Entretanto, nenhum desses momentos é o primeiro a vir à minha lembrança quando me fazem a pergunta “Do que é que você sente mais falta?”. A maior “falta” é daquele sentimento sublime que nos envolvia e que vinha por simplesmente estarmos com as pessoas em seus momentos de maior necessidade vendo como elas enfrentavam o sofrimento e pareciam crescer diante dos nossos olhos. Os tímidos e retraídos acharam confiança suficiente até para assistir outros, enquanto os aterrorizados encontraram coragem além da imaginação; aqueles sem fé muitas vezes a encontraram, e aqueles que esqueceram como amar foram vistos confra-ternizando com alguém muito pior do que eles próprios.

O que esse sentimento suscita naqueles que lá permanecem é quase impossível de descrever. Você presta mais atenção à bondade humana básica que há muito julgava perdida em nossa sociedade cínica e materialista.

Você fala sempre de amor sem acanhamento, sabendo que, mesmo que isso não possa ser medido, nem seu efeito avaliado (como exige a moderna Medicina baseada em evidências), essa é uma força que merece consideração.

Não é comum falar assim hoje em dia. Suspeitamos de tal conversa. Amor tornou-se sinônimo de sexo, e assim seu retrato aparece sempre na mídia, não como o vemos em cuidado paliativo, em que ele é tão generoso, nada egoísta e pouco exigente. Nós nos tornamos cínicos em relação à natureza humana, incapazes de aceitar que as pessoas possam agir sem motivo egoísta e que possam ser genuinamente sinceras e confiáveis.

Numa época em que se valorizam, sobretudo, a imagem pública e as impressões, é incrivelmente refrescante trabalhar com pessoas para as quais essas coisas não têm a menor importância. Lembro-me como se fosse ontem de um senhor sendo visitado pela esposa, o qual sugeriu fazer alguma coisa (eu não me recordo o quê), e ela ficou preocupada com o que as pessoas pudessem dizer. “Querida”, disse ele serenamente,

“estou agora num ponto da minha vida em que as pessoas têm de me

Até logo | 169

aceitar pelo que sou e pelo que fiz. Parei de acrescentar coisas ao meu *curriculum vitae*”. Trabalhar com pessoas que não têm mais de fingir

sentimentos é tão refrescante...

Olhando para trás, não é verdade que a maioria de nós passou uma quantidade de tempo pretendendo ser o que não era. Nós fingimos coragem quando estávamos aterrorizados, fascinação quando estávamos entediados, intenção quando estávamos confusos, e afeição quando não a sentimos. “Acho que só descobri meu ser real quando vim para cá; foi uma grande revelação”, me disse certa vez um homem.

Outra coisa da qual sinto falta é do aprendizado constante, as surpresas tão excitantes, como aquelas pessoas com doença terminal que sabiam até quando iam morrer... Todos, em algum momento, sabemos que nossa linguagem corporal revela como nos sentimos, mas suspeito que poucos mé-

dicos sabem como seus pacientes são hábeis na interpretação dessa linguagem quanto se trata deles mesmos. Como ilustra este depoimento de um de meus pacientes: “Pelo modo como ficou ali, mantendo distância de mim, eu soube imediatamente que ele tinha notícias ruins e não sabia como falar comigo. Eu disse para mim mesmo: pobre homem. Ele está apavorado e não quer que eu ou qualquer outra pessoa saiba das más notícias.”

A maioria dos médicos e enfermeiras dirão que eles desejavam ter mais tempo para dedicar aos seus pacientes moribundos, mas tempo é uma comodidade muito escassa em sua vida diária. Eles imaginam, como na verdade eu também imaginava antes de fazer este trabalho, que os pacientes terminais queriam falar sobre tudo, repassando cada detalhe de sua doença, revivendo sua vida e despejando seus sentimentos e temores sobre todos à sua volta. Mas quanto mais próxima a pessoa está do fim da vida, maior sua apreciação de como o tempo é precioso, particularmente o tempo de seus cuidadores. Este outro depoimento é exemplar para demonstrar isso: “Seu tempo é muito precioso, doutor. O que interessa é que sei que você me dará uns poucos minutos quando eu realmente precisar.”

Isso, penso eu, é muito mais importante do que possa parecer num primeiro momento. Uma das razões mais comuns alegadas para não se dar o melhor cuidado ao moribundo é que, por mais que o cuidador médi-co ou a enfermeira desejem, simplesmente não há tempo suficiente para fazê-lo. A experiência mostra, além de qualquer dúvida possível, que as

170 | *Bilhete de plataforma: vivências em Cuidados Paliativos* pessoas ao fim de sua existência querem – mais que prolongamento –

qualidade de vida. Apenas cinco minutos sentado em suas camas pode ser tudo o que elas querem, se você está pronto a escutar ou preparado para responder às suas perguntas honesta e simplesmente. O que eles não querem é uma conversa de um lado só, desprovida de substância ou, pior ainda, uma conversa enfadonha. Veja esta declaração de um paciente: “Se eu desejasse alguém para discutir as cores do time de futebol eu poderia encontrá-lo facilmente. Eu certamente não pediria isso ao meu pastor.”

Uma das lições dolorosas que aprendemos é que, quando um paciente (especialmente de hospedaria) diz que precisa de uns minutos do seu tempo AGORA, ele quer dizer que, depois, isso poderá não ser mais importante, sobrando daí um saldo de decepção e frustração muito grandes.

Em nossa experiência com cuidado paliativo, a urgência das necessidades e das perguntas dos pacientes apanhou de surpresa a maioria de nós.

Uma vez mais não estávamos preparados para isso em nosso treinamento.

Não que os doentes fossem irracionais ou exigentes: eles simplesmente conheciam o valor do benefício de respostas honestas às suas perguntas urgentes. Ou seja: quanto mais cedo tivessem as respostas, mais cedo seus temores seriam dissipados.

A nenhum de nós foi ensinado que os pacientes usualmente sabem o quanto de informação eles podem digerir de uma só vez. Sim, eles querem saber – na verdade, eles têm o direito de saber –, mas a maioria das pessoas tem um sistema de segurança íntimo que lhes avisa que sofrerão uma sobrecarga de informação se obtiverem fatos além do próprio limite.

Isso é óbvio – você pode pensar –, mas está longe de ser óbvio para os mé-

dicos. Muitas vezes sentimos que, se dissermos tudo o que há para dizer aos pacientes a respeito de sua condição, eles ficarão bem melhor e, esperamos, agradecidos. Disse-me uma vez um sábio idoso após seu médico ter-lhe dado uma longa e elegante descrição (tipo compêndio médico) de sua doença: “Se você me perguntar, doutor, eu acho que ele estava apenas tentando me mostrar como era

inteligente.”

Precisei de muitos anos de trabalho em hospedaria para aprender que o que os pacientes querem não é necessariamente o que os médicos supõem que eles queiram ou o que precisa ser efetivamente dito. Não é o diagnóstico de uma doença mortal o que mais assusta as pessoas, mas o sofrimento que essa

Até logo | 171

doença pode trazer. A rigor, não é nem o sofrimento o que de fato os preocupa, mas a incerteza sobre o interesse ou não do médico e se eles se preocuparão o suficiente para fazer alguma coisa em relação a isso. Uma das maiores tragé-

dias da Medicina moderna – me parece – não é a quantidade de sofrimento que presenciamos, mas o fato de que muito desse sofrimento é desnecessário porque temos armas para controlá-lo.

Suponho que outra tragédia que se apresenta é como nós, cuidadores profissionais, escutamos pouco o que nossos pacientes querem nos dizer sobre o sofrimento. Por vezes parecemos assumir que se eles não mencionam alguma coisa está tudo bem. Ou então enganamos a nós mesmos ao pensar que seus piores problemas devem ser os físicos: dor, náusea ou qualquer outro que sintam nesse plano. De fato, eles ficam mais perturbados pela perda da família ou pelo futuro incerto de suas crianças. No entanto, enquanto profissionais bem treinados que somos, focamos nossa atenção nas coisas que nos ensinaram a tratar, preferindo ignorar aquelas que achamos desafiadoras ou impossíveis.

Esta foi outra “descoberta” para mim: quanto mais próximo alguém está do fim da vida, mais respeito ele tem para com os outros e melhor ele se torna para conviver. Lembro-me de um homem idoso e irascível cuja esposa teimava em saber qual fora a droga miraculosa que tínhamos dado a ele...

À medida que o fim se aproxima, eles mencionam menos seus próprios sofrimentos e falam mais daqueles que estão deixando para trás e de suas preocupações com eles. Os homens se tornam mais reflexivos e compreensivos (mesmo os do tipo machão) e as mulheres ainda mais suaves e gentis.

Esses pacientes, com frequência, são menos inquisidores ou abrasivos e menos briguentos ou críticos. Em uma palavra, são boa companhia.

Com que frequência podemos falar disso acerca de homens e mulheres que encontramos em nosso dia a dia? É alguma surpresa que muitos de nós em cuidado paliativo achemos que o nosso é o mais maravilhoso trabalho do mundo? Somos realmente privilegiados.

Tenho certeza de que muitas pessoas, depois de ler este livro, dirão: “É tudo interessante, mas o que isso tem a ver comigo? Eu não estou morrendo, até onde sei, e graças a Deus não estou visitando um membro da minha família numa hospedaria ou em outro lugar.” Minha resposta é que algumas das lições que aprendemos parecem relevantes tanto para a vida

172 | *Bilhete de plataforma: vivências em Cuidados Paliativos* fora da hospedaria quanto dentro dela, tanto para os abençoados com saúde

de quanto aqueles com a saúde precária. O poder do amor é um exemplo.

Ninguém negaria que nosso mundo parece estar cheio de conflito e crueldade, de ciúmes e calúnias, e os noticiários de tevê repletos de histórias de crime e corrupção. Parece que hoje temos de ser mais cautelosos que nunca para proteger nossas crianças. E não apenas contra estranhos, mas por vezes contra membros da própria família. E temos de ensiná-las a viver defensivamente, dotadas de um senso de cautela que beira o cinismo.

Especialmente nesta primeira década do século XXI, a vida vem-se tornando mais e mais competitiva. Um “bom” homem ou uma mulher

“de sucesso” são, nos dias atuais, alguém que fez fortuna, não alguém que valorizou outros seres humanos antes deles próprios. Tão cínicos nos tornamos que olhamos com suspeita uma pessoa que trabalha como voluntário, sem salário, ou recusa uma oferta de trabalho lucrativo para passar mais tempo com a família. “Ele deve ter outro motivo ou está tirando alguma coisa por fora”, costuma-se ouvir como justificativa...

A mensagem básica de nossos pacientes de hospedaria pode ser resumida assim: “Obrigado a você por me aceitar a despeito de quem eu seja, do que eu tenha feito, de como este câncer tenha me tornado feio, de como eu seja peculiar”. É como ouvi uma enfermeira dizer: “Aqui nós amamos e cuidamos de você apenas porque você é você”. É um amor incondicional, sem fios atados. Se mais de nós vivêssemos

assim ou seguissemos essa ética, o mundo seria um lugar melhor? Se mais famílias soubessem como é recompensador cuidar de um ente querido morrendo, elas tentariam fazer mais e melhor, ou ouviríamos algo como “não posso fazer isso porque não fui treinado”?

O que é preciso para prestar esse tipo de assistência? Pergunto isso completamente ciente de que a resposta deve ser diferente caso se trate de um parente ou de um cuidador profissional. Em nosso trabalho com cuidado paliativo, ao fim de cada dia, eu e meus colegas podíamos ir para casa, ler, participar de um mundo diferente (o mundo de crianças), com suas crises, risadas e amor, um mundo em que podíamos deixar muitos dos eventos do dia para trás. O parente do doente não pode se dar ao luxo: ele precisa arcar com sua carga de trabalho a despeito da exaustão e da sensação de perda, muitas vezes enfrentando a crítica de outros parentes. Contudo, faço essa pergunta porque me parece estranho e quase sinistro que a cada ano menos

Até logo | 173

e menos pessoas morram no seu próprio leito, tendo suas necessidades mais simples atendidas por seus amados parentes.

É a morte o tabu final, como se tem sugerido muitas vezes? Parecemos estar prontos para cuidar de nossos queridos em casa – muitas vezes com doenças que há poucas décadas necessitavam de internação em hospital –, mas quando chega o estágio final da doença fatal perdemos nossa determinação. Sentimo-nos inadequados, como se diz, ou não gostamos de ser lembrados de nossa própria mortalidade? Lembro-me de um jovem contando como estava assustado, sentado à beira do leito de seu parceiro morrendo de Aids, sabendo muito bem que aquilo que ele estava observando seria o seu destino em futuro não muito distante.

Se é a mortalidade que nos assusta, então não tenho resposta sobre a morte. Isso deve dizer alguma coisa a respeito do lugar secundário que a religião ocupa em nossa sociedade, bem como o culto aos valores materiais sendo provavelmente maior do que queremos admitir. Talvez nossas vidas sejam materialmente tão boas que raramente cuidamos dessas questões existenciais até próximo do fim, como os nossos pacientes fizeram. Por que pensar no amanhã quando hoje é bom? Não tenho resposta, mas tenho meus medos. Que tipo de sociedade nos tornamos quando não podemos enfrentar a mortalidade, um fato inevitável e inegável da vida humana?

Se estamos perturbados pelo sentido de inadequação para o papel de cuidar, então nossos pacientes têm muito o que nos ensinar, sejamos profissionais treinados ou pessoas comuns. Melhor do que a maioria de nós jamais imaginou ser possível, eles sabem quando precisam de cuidado mé-

dico e quando precisam de companhia. Por mais que isso possa surpreender o médico, há momentos em que suas qualificações profissionais não são tão importantes para o paciente quanto sua disposição de ser um amigo, e não um médico. Se ele protestar que não tem tempo para se permitir tal luxo, ele então aprenderá que os moribundos têm uma aguda percepção do tempo. Eles nunca o desperdiçam; entretanto, por mais tempo que tenham desperdiçado no passado, eles valorizam cada minuto quando seu tempo é curto, e estão igualmente cientes de como seus cuidadores estão ocupados.

Ser um amigo, e não um cuidador profissional de saúde, não é tão fácil como parece. O cuidador não pode se esconder sob a fachada profissional nem confundir o paciente com seu jargão. Ele deve estar preparado para

174 | *Bilhete de plataforma: vivências em Cuidados Paliativos* escutar no lugar de falar. A maioria das pessoas não é boa ouvinte, e mé-

dicos e enfermeiras não são exceção. Nossos pacientes nos ensinaram que temos de fazer mais do que ouvi-los: temos de escutar, e isso demanda concentração, interesse, comprometimento.

Cedo aprendemos que ser desejados como amigo em vez de profissional é uma grande honra. Eles estão dizendo para nós que sabem a diferença entre nossa habilidade profissional, nosso conhecimento, e nossas virtudes como amigos. Eles aprenderam quando querem um e não o outro. Amigos são pessoas que aceitam você sem perguntas, pessoas que cuidam de você e querem pouco em retorno, pessoas que podem suportar o seu choro e podem rir e chorar com você. Amigos são pessoas que estão felizes por comprar bilhetes de plataforma.

Do que eu sinto falta? – era a pergunta lá atrás... Sinto falta de estar sentado ao lado de pessoas esperando seus trens chegarem, todas com malas prontas para irem àquele lugar de que ouviram falar muito, mas não conhecem, “aquele país não descoberto de cujas fronteiras nenhum viajante retorna” – como o descreveu William Shakespeare.

Estar sentado ao lado deles como amigo, mais do que como médico, mas ainda respeitado e apreciado por minhas habilidades profissionais. Estar sentado ao lado deles no início da mais solitária e curta viagem que todos faremos, não precisando falar nem impressionar, apenas compartilhando humanidade. Que honra ser solicitado a comprar um bilhete de plataforma... Isso faz a gente pensar ainda mais em arrumar a mala e se sentar ali com um bilhete comum, não é?

Venham meus amigos, não é muito

tarde para procurar um mundo melhor.

Tennyson

Ficha técnica

Editora

Michelle Fernandes Aranha

Coordenação editorial

Genilda Ferreira Murta

Preparação

Olavo Avalone Filho

Revisão

Olavo Avalone Filho e Michele Paiva

Capa

Patricia Gomiero – Farol Editorial e Design

Foto da capa

Maria das Graças Mota Cruz de Assis Figueiredo

Foto da orelha

Arquivo pessoal

Projeto gráfico e editoração

Patricia Gomiero – Farol Editorial e Design



Este poderoso livro, escrito por Derek Doyle, pioneiro e um dos mais carismáticos líderes em Cuidados Paliativos, fará você rir e chorar na mesma medida. Dr. Derek tem a rara capacidade de escrever para diferentes públicos: tanto profissionais quanto leigos se beneficiarão desta leitura. Para aqueles, a importância da obra reside no despertar do senso de humanidade, habilidade invejável para um profissional de saúde. Será igualmente importante para qualquer pessoa que cuide de um amigo ou parente em estado terminal.

Bilhete de plataforma é, na realidade, uma metáfora muito feliz utilizada pelo autor para o ato do cuidado paliativo. Isso porque Derek Doyle compara o profissional que trabalha com cuidados paliativos ao amigo que se despede do viajante na plataforma da estação ferroviária. Esse profissional acompanha os últimos dias e cuida com amor e competência de doentes terminais, ajudando-os a ter uma sobrevida digna.

Você, leitor, será, sem dúvida, conduzido com suavidade pelas páginas desta obra surpreendente e cativante.

ISBN 978-85-7808-217-8

Difusão

Editora

9788578082178